

Kofahl, Christopher; Nickel, Stefan

Alleinerziehende von Kindern mit Beeinträchtigung

München : Deutsches Jugendinstitut e.V. 2025, 49 S. - (Expertise für den Zehnten Familienbericht der Bundesregierung)



Quellenangabe/ Reference:

Kofahl, Christopher; Nickel, Stefan: Alleinerziehende von Kindern mit Beeinträchtigung. München : Deutsches Jugendinstitut e.V. 2025, 49 S. - (Expertise für den Zehnten Familienbericht der Bundesregierung) - URN: urn:nbn:de:0111-pedocs-330081 - DOI: 10.25656/01:33008; 10.36189/DJI20254

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0111-pedocs-330081>

<https://doi.org/10.25656/01:33008>

in Kooperation mit / in cooperation with:



**Deutsches
Jugendinstitut**

<https://www.dji.de>

Nutzungsbedingungen

Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use

We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document.

This document is solely intended for your personal, non-commercial use. Use of this document does not include any transfer of property rights and it is conditional to the following limitations: All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Kontakt / Contact:

peDOCS
DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation
Informationszentrum (IZ) Bildung
E-Mail: pedocs@dipf.de
Internet: www.pedocs.de

Mitglied der


Leibniz-Gemeinschaft

Gefördert vom



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend



Deutsches
Jugendinstitut

**Expertise für den Zehnten Familienbericht
der Bundesregierung**

Christopher Kofahl, Stefan Nickel

Alleinerziehende von Kindern mit Beeinträchtigung

Impressum

© 2025 Deutsches Jugendinstitut e.V.

Deutsches Jugendinstitut

Nockherstraße 2

81541 München

www.dji.de

Deutsches Jugendinstitut

Außenstelle Halle

Franckeplatz 1, Haus 12/13

06110 Halle

Ansprechpartner:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut für Medizinische Soziologie

Martinistr. 52, W37

20246 Hamburg

Grafik: graphodata GmbH

Datum der Veröffentlichung:

März 2025

ISBN: 978-3-86379-561-0

DOI: 10.36189/DJI20254

Dr. Christopher Kofahl

E-Mail: kofahl@uke.de

Vorwort

Die Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) hat im Januar 2023 sieben Sachverständige in die Zehnte Familienberichtskommission zum Thema „Unterstützung allein- und getrennterziehender Eltern und ihrer Kinder – Bestandsaufnahme und Handlungsempfehlungen“ berufen. In der Kommission waren mit Prof. Dr. Miriam Beblo, Prof. Dr. Mathias Berg, PD Dr. habil. Christina Boll, Prof. Dr. Raimund Geene, Prof. Dr. Michaela Kreyenfeld, Prof. Dr. Anne Lenze, Prof. Dr. Kirsten Scheiwe, Prof. Dr. Pia Schober und Prof. Dr. Holger Stichnoth die Disziplinen Volkswirtschaftslehre, Soziologie, Rechtswissenschaften, Soziale Arbeit und Gesundheitswissenschaften vertreten. Obwohl damit bereits ein disziplinär breites Spektrum abgedeckt war, hat sich die Kommission zu verschiedenen Themen zusätzlich von zahlreichen Expertinnen und Experten beraten lassen. Neben zahlreichen Anhörungen wurden insgesamt acht schriftliche Expertisen vergeben, die ein umfangreiches Spektrum an Themen umfasst haben, wie u.a. die Fremd- und Eigenwahrnehmung von Alleinerziehenden, Vermögen und Familienform, Jobcenter-Betreuung von Alleinerziehenden, die Erfahrung von Alleinerziehenden mit Flucht- und Migrationshintergrund, Alleinerziehende von Kindern mit Beeinträchtigung wie auch Alleinerziehende in der Schuldnerberatung. Zu den Autorinnen und Autoren der Expertisen zählten: Prof. Dr. Harald Ansen, Prof. Dr. Susanne Dern, Prof. Dr. Dorothee Frings, Prof. Dr. Stefan Heilmann, Dr. Sylvia Keim-Klärner, Dr. André Knabe, Dr. Christopher Kofahl, Prof. Dr. Philipp Lersch, Dr. Nadja Milewski, Dr. Stefan Nickel, Dr. Sally Peters, Dr. Melanie Rühmling, Prof. Dr. Maria Wersig und Marén Wins. Mit Bedauern möchten wir den frühen und plötzlichen Tod von Prof. Dr. Harald Ansen erwähnen, der im Juli 2024 unerwartet verstorben ist.

Ähnlich wie schon beim Neunten Familienbericht war es uns ein besonderes Anliegen, dass nicht nur der Bericht, sondern auch die Expertisen einer breiten Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt werden. Aus diesem Grund haben wir uns für eine Online-Publikation aller Expertisen entschieden, die über den Server des Deutschen Jugendinstituts, an dem auch die Geschäftsstelle angesiedelt war, heruntergeladen werden kann. Die Inhalte der Expertisen werden ausschließlich von den Autorinnen und Autoren selbst verantwortet.

Die Sachverständigenkommission möchte den Autorinnen und Autoren der Expertisen ihren herzlichen Dank aussprechen. Durch die Fülle zusätzlicher Informationen und die detaillierte Sachkenntnis wurden entscheidende Abschnitte des Berichts erheblich bereichert. Für die zügige, kompetente und engagierte Zusammenarbeit bedanken wir uns herzlich.

Berlin im November 2024

Prof. Dr. Michaela Kreyenfeld (Vorsitzende der Sachverständigenkommission des Zehnten Familienberichts)

Danksagung

Die FamBer-Studie wurde ermöglicht durch eine finanzielle Förderung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), die Kindernetzwerk-Studie 2 erhielt finanzielle Unterstützung durch den AOK-Bundesverband. Für die Erstellung dieser Expertise erhielten die beiden Autoren Kofahl und Nickel ein Honorar vom Deutschen Jugendinstitut. Weiterer Dank geht an die über das knw hinausgehenden weiteren Multiplikatoren wie Eltern-Initiativen, Selbsthilfeorganisationen sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der SPZ für die kompetente Unterstützung der Umfragen. Wir danken vor allem auch den Vorständen und Vertreterinnen und Vertretern des knw selbst für die langjährige freundschaftliche Kooperation. Ohne das knw wären solche Studien kaum möglich. Ein besonderer Dank geht an die über 3.000 Mütter, Väter und weiteren Erziehungsberechtigten für die Teilnahme an den Umfragen und ihre vertrauensvollen Antworten und Kommentare.

Forschung zu Kindern, Jugendlichen und Familien an der Schnittstelle von Wissenschaft, Politik und Fachpraxis

Das Deutsche Jugendinstitut e.V. (DJI) ist eines der größten sozialwissenschaftlichen Forschungsinstitute Europas. Seit 60 Jahren erforscht es die Lebenslagen von Kindern, Jugendlichen und Familien, berät Bund, Länder und Gemeinden und liefert wichtige Impulse für die Fachpraxis.

Aktuell sind an den beiden Standorten München und Halle (Saale) etwa 470 Beschäftigte tätig, darunter rund 280 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler.

Finanziert wird das DJI überwiegend aus Mitteln des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und den Bundesländern. Weitere Zuwendungen erhält es im Rahmen von Projektförderungen u.a. vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), der Europäischen Kommission, Stiftungen und anderen Institutionen der Wissenschaftsförderung.

Inhalt

Einleitung	6
1. Methodisches Vorgehen	10
1.1 Datengrundlage	10
1.2 Fragebogen	11
1.3 Rekrutierung und Datenerhebung	11
1.4 Datenauswertung	12
2. Ergebnisse	14
2.1 Angaben zur Person und zum Pflegebedarf	14
2.2 Vereinbarkeit von Pflege und Beruf	16
2.3 Corona/Covid-19	20
2.4 Unterstützungsangebote für betroffene Familien	22
2.5 Gesundheit und Lebensqualität	25
2.6 Besondere familiäre Belastungen	28
2.7 Abschließende Freitextfragen	30
2.8 Ergebnisse aus der Kindernetzwerk-Studie 2 (2013)	33
3. Diskussion und Empfehlungen für die Praxis	39
3.1 Diskussion	39
3.2 Limitationen	42
3.3 Empfehlungen für die Praxis	43
Literaturverzeichnis	46

Einleitung

Für die Pflege und Versorgung von chronisch kranken und/oder behinderten Kindern sind zuvorderst ihre Eltern und hier zum weitaus größten Teil die Mütter verantwortlich (Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf 2019, S. 12). Die speziellen individuellen Bedürfnisse dieser Eltern werden jedoch kaum wahrgenommen (Lüdecke/Kofahl 2016a), unter anderem weil die Pflegebedürftigkeit eines Kindes sehr viel seltener ist als die Pflegebedürftigkeit eines älteren Menschen (Lüdecke u. a. 2018). Am 31.12.2021 bezogen 276.588 Kinder und Jugendliche im Alter bis unter 20 Jahren Leistungen der Pflegeversicherung; dies entspricht 5,6 Prozent aller 4,96 Millionen Pflegebedürftigen an diesem Stichtag (Statistisches Bundesamt 2023, eigene Berechnungen). 99,85 Prozent dieser Kinder und Jugendlichen werden zu Hause versorgt, 87,37 Prozent von ihnen ausschließlich durch ihre Angehörigen, d.h. weit überwiegend durch ihre Eltern und ohne ambulante Pflegedienste.

Pflegebedürftigkeit von Kindern weist im Vergleich mit pflegebedürftigen Erwachsenen einen anderen und aufgrund weiterer Fürsorgepflichten oft höheren Komplexitätsgrad auf, womit diese beiden Bevölkerungsgruppen nicht miteinander zu vergleichen sind (Merkle 2020). Zudem ist die Gruppe der pflegenden Eltern im Vergleich zu den meist pflegenden Kindern oder Schwiegerkindern älterer Pflegebedürftiger in einem viel jüngeren erwerbsfähigen Alter, teilweise noch in der Ausbildungszeit (Kofahl/Lüdecke 2014). Die Pflege der Kinder muss demnach mit der eigenen Erwerbstätigkeit (oder Ausbildung) vereinbart werden. Somit befinden sich viele Eltern in einer besonderen Situation und müssen neben psychischen Belastungen, insbesondere Stress, auch Abstriche in ihrer beruflichen Entwicklung und wirtschaftliche Einbußen hinnehmen, die weit in die Zukunft und eigene Altersabsicherung hineinwirken (Kofahl/Lüdecke 2015). Gelingt die Lösung dieses „Work and Family Conflicts“ (Marks 1998) nicht, können Erwerbslosigkeit, reduzierte oder unterqualifizierte Arbeit sowie psychische Belastung und reduzierte Lebensqualität die Folge sein (Kayaalp/Page/Rospenda 2021).

Häufig führen die Behinderung oder Erkrankung eines Kindes auch zur Trennung der Eltern, was dann durch die alleinige Versorgung des zu pflegenden Kindes zu einer besonders hohen Belastung der dann in der Regel alleinerziehenden Mütter führt (Kofahl u. a. 2017). Diese Aussage basiert allerdings nur auf Beobachtungen und Einschätzungen verschiedener Expert:innen in diesem Feld; belastbare Daten existieren hierzu nicht, denn Alleinerziehende mit pflegebedürftigen und/oder behinderten Kindern sind hinsichtlich statistischer Daten eine marginalisierte Gruppe.

Die verfügbaren Bevölkerungsdaten zeigen, dass der Anteil der Alleinerziehenden insgesamt in den letzten Jahren deutlich gestiegen ist und aktuell (2022) 23,2 Prozent beträgt (Statistisches Bundesamt 2023, eigene Berechnung). Führt man

diese Prävalenz mit den obigen Daten aus der Pflegestatistik zusammen, ergibt sich daraus rein rechnerisch eine Anzahl von rund 64.000 Betroffenen. Der Annahme folgend, dass Pflegebedürftigkeit von Kindern ein relevantes Trennungsrisiko darstellt, dürfte die Zahl also größer sein. Die Statistik gibt allerdings keine Auskunft darüber, wie viele der (formal) Alleinerziehenden (neue) Partnerschaften eingegangen sind oder in welchem Ausmaß Großeltern oder andere Familienmitglieder Erziehungsaufgaben übernehmen. Alleinerziehend bedeutet also nicht zwangsläufig, mit der Erziehung allein zu stehen. Ungeachtet dessen sind alleinerziehende Elternteile und deren Kinder per se zusätzlichen Risiken ausgesetzt. So besteht ein signifikant höheres Armutsrisiko bei Alleinerziehenden im Vergleich zu Paarhaushalten (Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband 2021). Zudem haben Kinder von Alleinerziehenden wegen der begrenzten wirtschaftlichen und zeitlichen Ressourcen der (alleinerziehenden) Elternteile geringere Bildungschancen (BMFSFJ 2021, S. 11). Andere Studien kommen wiederum zu dem Ergebnis, dass sich alleinerziehende Mütter trotz ihrer Doppelrolle als Familienernährerin und Hauptverantwortliche für familiäre Aufgaben in Bezug auf ihre zeitlichen Investitionen in Kinder nur geringfügig von Müttern in Paarhaushalten unterscheiden (BMFSFJ 2021; Meier-Gräwe/Kahle 2009).

Als zusätzliche Erschwernis verschärfte seit März 2020 die Covid-19-Pandemie die Belastungen der Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen (Chafouleas/Iovino 2021; Iovino/Caemmerer/Chafouleas 2021), insbesondere durch die Schließung von Betreuungseinrichtungen und/oder die Sorgen um eine mögliche Ansteckung bei den oft sehr vulnerablen Kindern. In nahezu allen alltagsrelevanten Bereichen waren alleinerziehende Eltern insgesamt signifikant häufiger bzw. stärker betroffen als in den Paarfamilien. Dies betrifft insbesondere Einkommensverluste, finanzielle Sorgen, befürchtete Bildungsnachteile bei den Kindern und Vereinbarkeitsprobleme (BMFSFJ 2020). In Konstellation mit Pflegebedürftigkeit und/oder Behinderung dürften sich diese Probleme noch deutlich zugespitzt haben.

Doch auch in einer „Nach-Corona-Zeit“ werden die bereits vorher bestehenden Belastungen (Vonneilich/Lüdecke/Kofahl 2016; Lüdecke/Kofahl 2016b) und daraus resultierenden Bedarfe bleiben. Zudem werden in vielen Familien auch Entwicklungsrückschritte der betroffenen Kinder durch ausgefallene oder auf den heimischen Computer verlagerte Beschulung und Förderung sowie noch nicht absehbare Langzeitfolgen der pandemiebedingten Isolation zu kompensieren sein (Theis u. a. 2021; Dan 2020). Die psychischen Folgen der Pandemie bei Kindern und Jugendlichen waren trotz Ausnahmen in einigen Familien in ihrer Gesamtheit dramatisch (Güzelsoy u. a. 2022; Ravens-Sieberer u. a. 2022), und sie klingen erst allmählich ab (Ravens-Sieberer u. a. 2023).

In vielen Familien mit pflegebedürftigen Kindern gibt es mehrere Kinder, in nicht wenigen Fällen sind auch weitere Geschwisterkinder von einer chronischen Erkrankung, einer Beeinträchtigung oder einer seltenen Erkrankung betroffen. In der Kindernetzwerk-Studie 2 von 2013 traf dies für 22,8 Prozent der 1.131 Familien mit mindestens zwei Kindern zu (eigene Berechnungen ohne Veröffentlichung). Die gesunden Geschwisterkinder leisten – je nach Alter, Möglichkeiten und Befähigung – viel Hilfestellung. Oft müssen sie zumindest einen Teil ihrer eigenen Bedürfnisse zurückstellen, u.a. nach Austausch und Kontakt zu ihren Peers. Unter Covid-19 Bedingungen waren diese Kontakte erschwert (Fegert u. a. 2020), gleichzeitig stieg der zusätzliche Betreuungsbedarf der pflegebedürftigen Geschwister, die zuhause versorgt werden mussten. Die Konsequenz ist eine stark steigende Fokussierung auf die besonderen Bedarfe der betroffenen Kinder bei gleichzeitig fehlender Abwechslung, ausgleichenden Aktivitäten und Gemeinschaft mit den gleichaltrigen Peers. Selbst in den Familien, die derartige Situationen konfliktfrei arrangieren können, mindert dies nicht die Lasten, die alle Familienmitglieder zu tragen haben, wobei die psychische Belastung der pflegebedürftigen Kinder in ihrer Wahrnehmung der Abhängigkeit von Eltern und Geschwistern durch die eigene Hilflosigkeit besonders gravierend sein kann. Unter diesen Bedingungen können viele Eltern keiner oder nur eingeschränkt einer geregelten Arbeit nachgehen, vorausgesetzt, dass sie eine solche überhaupt haben.

Regelungen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf finden sich insbesondere im Pflegezeitgesetz (PflegeZG) und im Familienpflegezeitgesetz (FPfZG). In beiden Gesetzen ist eine Freistellung für die auch außerhäusliche Betreuung von pflegebedürftigen minderjährigen nahen Angehörigen vorgesehen. Über Freistellungsmodelle hinaus sind Modelle zur Flexibilisierung der Arbeit sowie finanzielle Unterstützungen für die Pflegenden zentral für eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind (Klie/Bruker 2016). Ob und wie bzw. unter welchen Bedingungen diese insbesondere durch Alleinerziehende in Anspruch genommen werden, bleibt eine mit dieser Studie zu untersuchende Frage. Vorweg lässt sich aber bereits feststellen, dass diese Modelle voraussetzen, dass die Eltern eine Arbeit haben, welche ein Angestelltenverhältnis darstellt in einem Betrieb, der eine bestimmte Mindestgröße nicht unterschreitet. Zudem sind die Modelle zeitlich auf 6 bzw. 24 Monate befristet, was den Bedarfen, die aus einer (lebens)langzeitlichen Pflegebedürftigkeit der Kinder resultieren, nicht entgegenkommt.

Eine weitere wichtige Säule zur Unterstützung der betroffenen Familien stellt eine dem individuellen Leben angepasste Beratung dar. Die besondere Situation der jeweils betroffenen Familie muss analysiert und erst danach die Leistungen für sie gesucht und gefunden werden. Aktuelle Projekte wie die Installation eines Familien-Gesundheits-Partners in regionalen Netzwerk-Strukturen (NEST) (aQUa o. J.) helfen dabei, alle Familienmitglieder in der betroffenen Familie in der individuell notwendigen und somit zielführenden Art und Weise zu beraten und zu unterstützen.

Bezüglich der Vereinbarkeit von Beruf und Familie mit pflegebedürftigen Kindern bedarf es jedoch einer grundsätzlichen Bestandsaufnahme der beruflichen, wirtschaftlichen und psychosozialen Situation der Familien vor dem Hintergrund ihrer Bedarfe, Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen und ihrer Wünsche und Vorstellungen über für sie sinnvolle Hilfsangebote, d.h. sozialgesetzbuchübergreifend.

Vor diesem Hintergrund sollen unter Berücksichtigung der aktuellen Herausforderungen und Erfahrungen aus der Corona-Pandemie folgende Aspekte empirisch erfasst und analysiert werden:

1. Beschreibung der *Situation von Eltern* mit einem pflegebedürftigen Kind aus der Perspektive von Alleinerziehenden versus Paarfamilien. Ist die Familienkonstellation bedeutsam?
2. Erkenntnisse zu *aktuellen Bedarfen* von Alleinerziehenden in näherer und weiterer Zukunft: Welche Bedarfe gibt es in Bezug auf Unterstützung durch Information und Beratung? Wie sollen sie den Bedarfen begegnen bzw. wie begegnen sie ihnen bereits?
3. Was sind die Auswirkungen der Covid-19-Pandemie auf die Familie und die berufliche und pflegerische Situation der alleinerziehenden Mütter (und Paarfamilien)?
4. Skizzierung konkreter *Handlungsempfehlungen* zur Verbesserung der Situation für Alleinerziehende mit einem pflegebedürftigen Kind: Welche zeitlichen, finanziellen und/oder andere (Beratungs-) Unterstützungsangebote lassen sich aus den gewonnenen Erkenntnissen ableiten?

Um der Politik eine Orientierungshilfe für die Ausgestaltung aktueller und zukünftiger Unterstützungsangebote zu bieten, werden im Rahmen dieser Expertise entsprechende Handlungsempfehlungen im Bereich pflegebedürftiger Kinder ausgesprochen. Diese Handlungsempfehlungen sollen später auch der Öffentlichkeit, insbesondere allen Beteiligten der Studie, online und kostenfrei zugänglich gemacht werden. Die Expertise wurde im September 2023 abgeschlossen.

Methodisches Vorgehen

1.1 Datengrundlage

Die Sekundäranalyse basiert primär auf einer Online-Erhebung zum Thema „Ver-einbarkeit von Familie, Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind“ (FamBer) im Jahr 2021 (Kofahl/Nickel 2022), an der sich 1.070 Eltern und andere Sorgeberechtigte eines pflegebedürftigen Kindes beteiligt hatten. Als „pflegebedürftig“ galt in dieser Expertise ein Kind, das aufgrund von körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigungen dauerhaft (zusätzliche einschränkungsbedingte) Unterstützung bei alltäglichen Aktivitäten benötigt. Dies umfasst theoretisch auch Kinder, die trotz vorhandener Beeinträchtigungen keinen bzw. noch keinen Pflegegrad nach SGB XI haben. Letzteres trifft in den folgenden Auswertungen jedoch nur für 8,3 Prozent der Kinder zu (s. Abschnitt 3.1).

Für die Beschreibung von Entwicklungstrends und die Diskussion der Ergebnisse werden aber auch Daten der „Kindernetzwerk-Studie 2“ im Jahr 2013 mit 1.567 Eltern eines pflegebedürftigen, behinderten und/oder chronisch kranken Kindes herangezogen (Abschnitt 3.8). Die Methodik zur Kindernetzwerk-Studie 2 wird im Folgenden nicht weiter ausgeführt, weil diese in anderen Publikationen detailliert beschrieben ist (Kofahl/Lüdecke 2014). Hilfs- und Pflegebedürftigkeit waren hier allerdings etwas weiter gefasst. Das Kriterium der Pflegebedürftigkeit nach SGB XI erfüllten hier „nur“ knapp 60 Prozent der Kinder (Kofahl/Lüdecke 2014, S. 11). Der Schweregrad der Pflegebedürftigkeit wurde von nicht pflegebedürftig bis schwerstpflegebedürftig als Indikator für verschiedenen Outcomes in den multivariaten Analysen herangezogen (s. Abschnitt 3.8). Die Überlappungen zwischen Pflegebedürftigkeit und Behinderung sind so erheblich, dass eine operationale Abgrenzung zwischen diesen beiden Konstrukten obsolet erscheint.

In beiden Studien wurden die betroffenen Eltern mit Hilfe des Kindernetzwerks e.V. (knw) und seinen Mitgliedsverbänden rekrutiert. Zusätzlich wurden die Umfragen in den deutschen Kinderkliniken, den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) sowie Förderzentren und Selbsthilfeorganisationen außerhalb des knw per Mail und sozialen Medien beworben. Der Anteil der alleinerziehenden Elternteile liegt in der FamBer-Studie bei 15 Prozent und in der Kindernetzwerk-Studie 2 bei 12 Prozent. Die von der jeweiligen Grundgesamtheit abweichenden Anteile sind u.a. dadurch begründet, dass wir aus methodischen Gründen nur Mütter eingeschlossen haben und bei den alleinerziehenden Müttern nur diejenigen, die zum Zeitpunkt der Befragung keine festen Partner hatten.

1.2 Fragebogen

knw und IMS entwickelten gemeinschaftlich die Fragebögen. Der Fragebogen in der FamBer-Studie basiert unter anderem auf dem Fragebogen der Kindernetzwerk-Studie 2, der ebenfalls partizipativ mit betroffenen Eltern entwickelt wurde und 2013 zum Einsatz kam (Kofahl/Lüdecke 2014). Ein großer Teil der für die Fragestellung relevanten Merkmale konnte hier bereits psychometrisch geprüft und validiert werden. In einem weiteren Entwicklungsstrang wurden die umfassenden Erfahrungen der knw-Peer-Beraterinnen in einem Online-Workshop am 27. Juli 2021 genutzt, um die aus der Sicht der betreffenden Eltern relevanten Fragestellungen zu erfassen und zu integrieren.

Ein weiterer Hauptfokus der FamBer-Studie lag auf der wirtschaftlichen und Erwerbs-situation der Familien, weshalb wir hier Items und Skalen aus dem Sozioökonomischen Panel (SOEP) aufgegriffen haben, um eine Vergleichbarkeit mit bevölkerungs-repräsentativen Daten herstellen zu können (DIW 2021). Ausgewertet wurden hierzu die SOEP-Daten für Haushalte mit alleinerziehenden Müttern von nicht-pflege-bedürftigen Kindern bis 16 Jahre. Die zu diesem Zeitpunkt aktuellst verfügbaren Daten waren aus dem Jahr 2019. Vor dem Hintergrund der Struktur der SOEP-Daten stellt dies die größtmögliche Näherung für den Vergleich mit den FamBer-Daten dar. Darüber hinaus wurden Fragen zum Wissen um und zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen für Familien mit besonderen Bedarfen und sozialen Härten gestellt. Ein wichtiger Aspekt waren hierbei auch die durch die Corona-Pandemie bedingten Herausforderungen wie Erwerbseinbußen, Kurzarbeit oder Jobverlust, Homeoffice, Schließung von Kitas, Schulen, Betreuungs- und Fördereinrichtungen etc.

Der Fragebogen umfasste rund 100 Fragen mit ca. 50 weiteren Unterpunkten. In der Kombination ergab dies – je nachdem, welche Fragen zutreffen – maximal 168 Einzelfragen bzw. -punkte. Der finale Fragebogen kann von der Projekt-Homepage als PDF zur Ansicht heruntergeladen werden: <https://www.uke.de/famber/>.

1.3 Rekrutierung und Datenerhebung

Die Rekrutierung in der FamBer-Studie erfolgte mit Hilfe des knw über deren mehr als 200 Elterninitiativen und Selbsthilfevereine sowie betroffenen Eltern aus der Elterndatenbank. Weitere Kanäle existierten aus der Kooperation mit dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm), der ebenfalls eine hohe Reichweite hat, und aus der Kooperation mit dem aus dem Innovationsfonds geförderten NEST-Projekt (aQUa o. J.).

Die bundesweite Online-Umfrage bei Eltern, die ein oder mehrere pflegebedürftige Kinder¹ in ihrem Haushalt betreuen, wurde zwischen dem 23. August und

1 Mit „Kind“ sind hier Kinder ohne explizite Altersgrenze gemeint, d.h. auch Erwachsene, die von ihren Eltern häuslich versorgt werden, bleiben mit eingeschlossen.

6. Oktober 2021 durchgeführt. Die Mitgliedsorganisationen des knw und betroffenen Eltern aus der knw-Elterndatenbank wurden per Mail über die Möglichkeit zur Teilnahme an der Umfrage informiert. Zusätzlich hat knw die Umfrage über seine Verteiler von Kinderkliniken und Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) sowie Förderzentren und Selbsthilfeorganisationen außerhalb des knw per Mail beworben. Zu den Hintergründen und Zielen der Studie sowie zu Fragen des Datenschutzes wurden die Adressaten auf die Projekt-Homepage verwiesen.

Die Umfrage wurde des Weiteren begleitend prominent auf der knw-Startseite vom 23.8. bis zum 6.10.2021 dargestellt. Von dort ging es ohne Umwege direkt zur Umfrage. Parallel dazu wurde die Umfrage in sehr engen regelmäßigen Abständen bei Facebook beworben. Die Posts wurden im Schnitt von über 1.000 Menschen gesehen und über 70 mal geteilt.

Der FamBer-Survey war als Online-Erhebung mit geschlossenen und offenen Fragen angelegt. Es wurde derjenige Elternteil um Beteiligung gebeten, der sich als „Hauptbetreuungsperson“ definiert. Eine getrennte Befragung der Eltern erschien vor dem Hintergrund der Fragestellung als nicht verhältnismäßig und nicht zumutbar. Die Eltern wurden jedoch explizit ermuntert, den Fragebogen gemeinsam zu beantworten, um zu validen Einschätzungen und Daten zu kommen.

1.4 Datenauswertung

Für die folgenden Datenanalysen beschränken wir uns auf *leibliche Mütter* der zu pflegenden Kinder, da diese den weitaus größten Teil aller Alleinerziehenden bzw. Hauptbetreuungspersonen in Paarfamilien (ca. 90 Prozent) ausmachen. Die anderen Pflegenden (leibliche Väter, andere pflegende Personen) bilden für Analysezwecke zu kleine Gruppen und/oder sind aufgrund ihrer besonderen Situation nicht unmittelbar mit den Müttern vergleichbar.

Als Statistik-Software kam SPSS™ ab Version 27 zum Einsatz. Die Datenauswertung erfolgte anonym nach dem gesetzlichen Datenschutz. Im ersten Schritt wurden primär deskriptive Analysen durchgeführt. Untergruppenvergleiche wie z.B. alleinerziehende Mütter vs. Mütter in Paarfamilien erfolgten mittels Chi-Quadrat-Test, Mann-Whitney-U-Test und t-Test. Fehlende Werte (z.B. „weiß nicht“, keine Angabe) wurden gemäß den GESIS-Leitlinien von der Analyse ausgeschlossen (Schulz 2020). Mittels multivariater Regressionsanalysen sollten die Assoziationen zwischen dem Status „alleinerziehend“ und sozio-ökonomischer Faktoren, psychosozialer Belastungen, Lebensqualität und Gesundheitsstatus sowie Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen herausgearbeitet werden. Hierdurch werden Einschränkungen in der Repräsentativität der Datensätze kompensiert. Alle statistischen Tests erfolgten

grundsätzlich zweiseitig auf dem allgemein üblichen Alpha-Niveau von 5 Prozent bzw. Konfidenzintervallen von 95 Prozent.

Der FamBer-Datensatz enthält zudem Freitextantworten zu den jeweils abgefragten Kategorien. Diese „Verbatims“ werden ebenfalls in die Analysen einfließen, da sie besondere Problemlagen alleinerziehender Mütter hervorheben. Alle Freitexte/offenen Fragen wurden gemäß der Qualitativen Inhaltsanalyse nach (Mayring 2015) kodiert und zusammengefasst.

Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Befragungen nach Themenblöcken zusammengefasst. Da keine Kontrollgruppe im engeren Sinne zur Verfügung stand, wurden die Befragungsergebnisse – sofern möglich – mit Daten aus dem sozio-ökonomischen Panel (SOEP) des DIW Berlin abgeglichen. Dazu zählen z.B. Angaben zur beruflichen und finanziellen Situation von Familien mit Kindern, aber auch zur Gesundheit und Lebenszufriedenheit. Erwartet wurde, dass sich aus diesem Vergleich weiterführende gesellschafts- und fachpolitische Implikationen ableiten lassen.

2.1 Angaben zur Person und zum Pflegebedarf

In 89 Prozent der Fälle handelt es sich bei den Befragten in der FamBer-Studie um die leiblichen Mütter. Unter den insgesamt 161 Alleinerziehenden in dieser Studie befanden sich fünf alleinerziehende Väter sowie 13 alleinerziehende Pflegemütter. Da davon auszugehen ist, dass sich die Situation der Väter, aber insbesondere die der *Pflegemütter* grundsätzlich von der der leiblichen Mütter unterscheidet, diese aber zahlenmäßig für statistische Vergleiche zu gering vertreten sind, mussten wir sie aus den Analysen herausnehmen. Wir bedauern, dieser besonders marginalisierten Gruppe alleinerziehender Väter mit pflegebedürftigen Kindern nicht gerecht werden zu können. Hierzu sind eigenständige Studien notwendig. Somit beträgt die hier untersuchte Gruppe der alleinerziehenden Mütter ohne festen Partner 143 bzw. 15 Prozent aller leiblichen Mütter in der Gesamtstichprobe (Tab. 1). Die große Mehrheit (92 Prozent) der Kinder der Alleinerziehenden hat einen Pflegegrad, darunter 42 Prozent mit Grad 4 oder 5, d.h. Schwerstpflegebedürftigkeit². Darüber hinaus haben 90 Prozent ihrer Kinder eine nach SGB IX anerkannte Behinderung.

² Pflegebedürftigkeit wurde zum 01.01.2017 vom Gesetzgeber neu definiert. Er berücksichtigt seitdem neben körperlichen auch kognitive, psychische und soziale Faktoren sowie Teilhabeaspekte. Das entsprechende neue Assessment zur Pflegebedürftigkeitsbegutachtung nach § 15 SGB XI (www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/_15.html) besteht aus sechs Modulen, deren Unterpunkte sich insgesamt auf 100 Punkte summieren können. Aus diesen ergeben sich die 5 Pflegegrade, die somit die vorherigen Pflegestufen ablösen. Die Pflegegrade 1–3 liegen im Range von 12,5 bis <70 Punkten, die Pflegegrade 4–5 (Schwerstpflegebedürftigkeit) im Range von 70–100 Punkten. Die Einstufung des Pflegegrads erfolgt durch den Medizinischen Dienst (www.medicinischerdienst.de) bzw. durch Sachverständige der Firma „Medicproof“ (www.medicproof.de) bei privat Versicherten.

Tab. 1: Charakteristika der Mütter und Pflegebedarf des Kindes im Vergleich (Mittelwerte bzw. %)

	Alleinerziehende	Paarfamilien	p-Wert	SOEP
Mütter				
Alter in Jahren	(n=143) Ø 45,0	(n=808) Ø 41,9	<0,001 ^c	(n=312) Ø 40,9
Höchster Bildungsabschluss	(n=142)	(n=806)	0,038 ^b	(n=319)
Hauptschulabschluss	2,8%	3,6%	0,038 ^b	19,1%
Mittlerer Schulabschluss	33,8%	21,5%	0,038 ^b	27,3%
Fachhochschulreife	10,6%	11,7%	0,038 ^b	3,8%
Abitur	12,7%	18,5%	0,038 ^b	8,8%
Fachhochschule, Universität	40,1%	45,2%	0,038 ^b	24,5%
anderer Abschluss	0,0%	0,0%	0,038 ^b	16,6%
Erwerbstätigkeit	(n=143)	(n=808)	0,075 ^b	(n=312)
voll erwerbstätig	22,4%	9,7%	0,075 ^b	34,9%
in Teilzeitbeschäftigung	50,3%	65,1%	0,075 ^b	38,5%
geringfügig oder unregelmäßig	4,9%	7,4%	0,075 ^b	3,8%
nicht erwerbstätig	21,0%	17,7%	0,075 ^b	20,8%
sonstiges	1,4%	0,1%	0,075 ^b	1,9%
Nettoäquivalenzeinkommen in € °	(n=129) Ø 1.739	(n=728) Ø 2.130	<0,001 ^c	(n=298) Ø 1.439
Kinder				
Alter in Jahren	(n=142) Ø 12,8	(n=805) Ø 9,5	<0,001 ^c	---
Geschlecht	(n=141)	(n=806)	0,282 ^a	---
Junge	62,4%	57,6%	0,282 ^a	---
Mädchen	37,6%	42,4%	0,282 ^a	---
divers	0,0%	0,0%	0,282 ^a	---
Pflegegrad	(n=131)	(n=741)	0,256 ^b	---
1	3,1%	2,8%	0,256 ^b	---
2	17,6%	16,1%	0,256 ^b	---
3	37,4%	30,0%	0,256 ^b	---
4	18,3%	27,7%	0,256 ^b	---
5	23,7%	23,5%	0,256 ^b	---
anerkannte Behinderung (SGB IX)	(n=134)	(n=766)	0,197 ^a	---
ja	90,3%	92,8%	0,197 ^a	---
nein, aber Antrag ist gestellt	1,5%	2,5%	0,197 ^a	---
nein, nie beantragt	8,2%	4,7%	0,197 ^a	---

° NÄE=Haushaltsnettoeinkommen / äquivalenzskalierter Wert (erste erwachsene Person=1 + zweite erwachsene Person=0,5 + Kinder ab 14 Jahren=0,5 + Kinder unter 14 Jahren=0,3); ^a Chi-Quadrat-Test, ^b Mann-Whitney-U-Test, ^c t-Test
Quelle: Eigene Darstellung

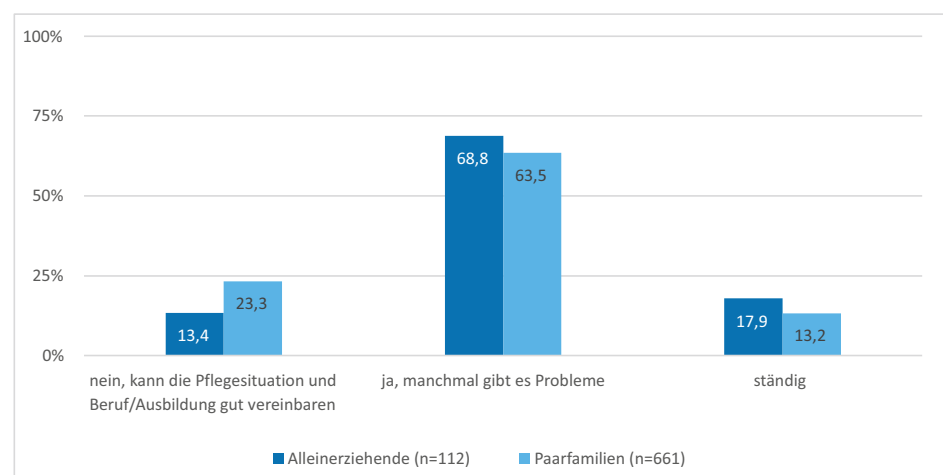
Das Alter der alleinerziehenden Mütter reicht von 20 bis 66 Jahren. Im Durchschnitt sind sie 45 Jahre alt, die Nicht-Alleinerziehenden im Schnitt drei Jahre jünger. Das aus der Haushaltsgröße unter Berücksichtigung der jeweiligen Anzahl der Kinder unter und über 14 Jahren auf Basis des Haushaltsnettoeinkommens berechnete Nettoäquivalenzeinkommen beträgt durchschnittlich 1.739 Euro und fällt damit signifikant

geringer aus als das der Paarfamilien. In beiden Fällen liegt es jedoch über dem Einkommen der vergleichbaren Haushalte im SOEP 2019. Der Bildungsgrad aller befragten Mütter ist zudem deutlich höher als in der SOEP-Stichprobe. Insbesondere die nicht-alleinerziehenden Mütter stechen hier hervor. Doch bei ihnen ist die Voll-Erwerbsquote trotz ihrer hohen Qualifikation mit rund 10 Prozent (Teilzeit: 65 Prozent) außerordentlich niedrig - hier erreichen die Alleinerziehenden einen Wert von 22 Prozent, was vermutlich in erster Linie der Existenzsicherung und den Versorgungsnotwendigkeiten geschuldet ist. Andererseits sind die alleinerziehenden Mütter im Vergleich mit den Paarfamilien aber auch häufiger nicht erwerbstätig.

2.2 Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Gefragt nach etwaigen Hindernissen im Berufsalltag, welche die Pflegeaufgaben erschweren, kann nur jede Achte unter den Alleinerziehenden die Pflege gut mit dem Beruf bzw. der Ausbildung vereinbaren (Abb. 1). Fast 70 Prozent haben zumindest „manchmal“ Probleme damit. Paarfamilien haben diesbezüglich signifikante, wenngleich eher geringe Vorteile. Ein Regressionsanalyse unter Berücksichtigung sozio-ökonomischer Faktoren (Alter der Mutter, Bildungsstatus, Erwerbstätigkeit, Haushaltseinkommen) und des Betreuungsaufwands (Alter des Kindes, Pflegegrad, Anzahl aller Kinder) ergibt darüber hinaus, dass die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege signifikant mit dem Haushaltseinkommen und dem Alter des Kindes zusammenhängt: Je höher das Einkommen ausfällt und/oder je älter das betroffene Kind ist, desto seltener treten Probleme im Berufsalltag auf ($\beta=-0,094$; $p=0,028$ bzw. $\beta=-0,110$; $p=0,051$).

Abb. 1: Probleme im Berufsalltag, die die Pflegeaufgaben erschweren (in %)

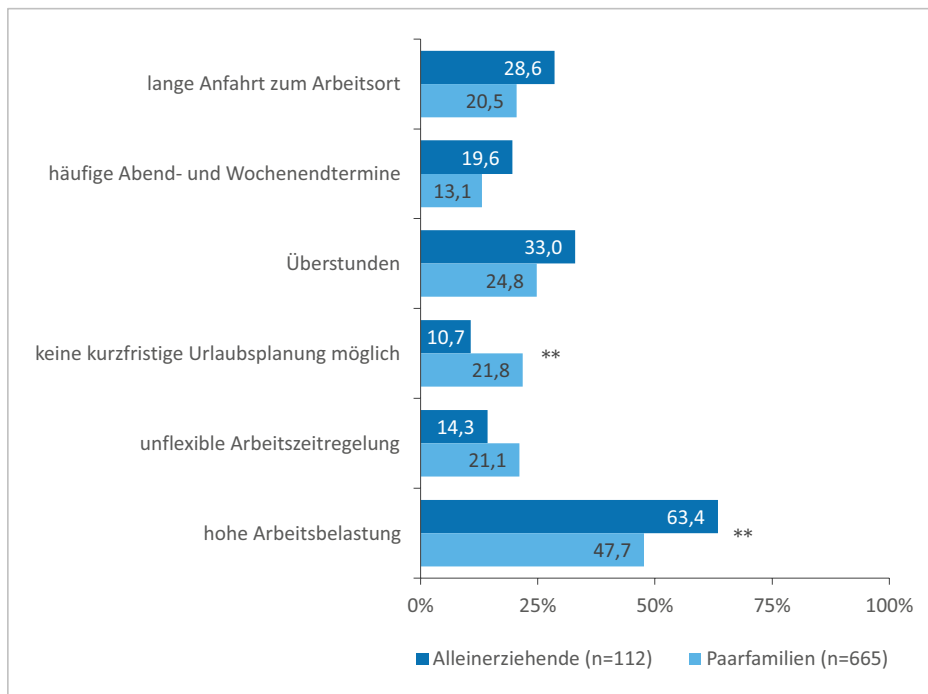


$p=0,015$ (Mann-Whitney-U-Test)

Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

Unter den beruflichen Belastungen, die sich erschwerend auf die Pflege auswirken, bestimmen hohe Arbeitsbelastungen für fast zwei Drittel der Alleinerziehenden den Alltag (Abb. 2). Überstunden werden von 33 Prozent der erwerbstätigen alleinerziehenden Mütter angegeben. Eine Minderheit leidet unter unflexiblen Arbeitszeiten und bemängelt, dass keine kurzfristige Urlaubsplanung möglich sei. Angesichts der Tatsache, dass die Partner (Männer) in der Regel vollerbstätig sind, ist es wenig überraschend, dass solche und andere Belastungen bei den Alleinerziehenden stärker auftreten als bei den befragten Müttern in Paarfamilien.

Abb. 2: Berufliche Belastungen (in %; Mehrfachnennungen möglich)



*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Chi-Quadrat-Test)

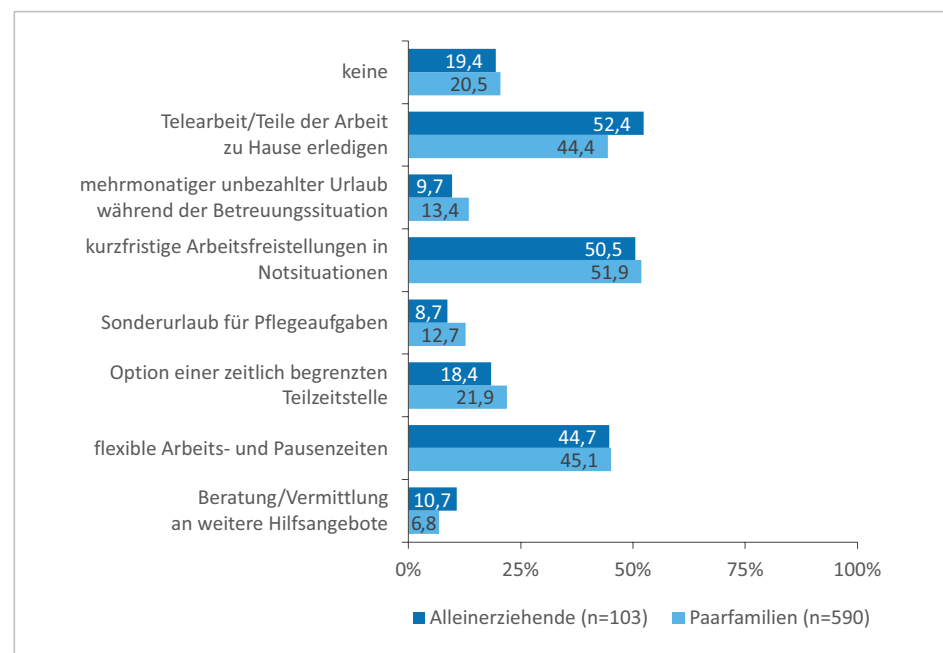
Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

Fast ein Drittel der angestellten Beschäftigten geben an, „volle“ Unterstützung durch ihre Arbeitgeber hinsichtlich der Vereinbarkeit von Arbeit und Betreuung des Kindes zu erhalten (ohne Abb.). Weitere 43 Prozent können dies zumindest „teilweise“ behaupten. Ähnliches gilt für die Unterstützung durch Kolleginnen und Kollegen, die von 71 Prozent der Befragten erlebt wird.

Konkrete Unterstützungsangebote, die der Arbeitgeber bietet, sind in Abb. 3 aufgeführt. Demnach erhält rund die Hälfte der befragten Mütter die Möglichkeit, sich kurzfristig in Notsituationen von der Arbeit freustellen zu lassen. Ebenso viele können Teile der Arbeit zu Hause erledigen (Telearbeit) und/oder profitieren von flexiblen Arbeits- und Pausenzeiten. Deutlich weniger hilfreich sind die Arbeitgeber

trotz gesetzlicher Vorgaben bei der Gewährung eines längerfristigen unbezahlten Urlaubs bzw. Sonderurlaubs für Pflegeaufgaben oder hinsichtlich der Möglichkeit einer zeitlich begrenzten Teilzeitstelle. Insgesamt zeigt sich, dass alleinerziehende Mütter ähnlich gut oder schlecht unterstützt werden wie Mütter in Paarfamilien.

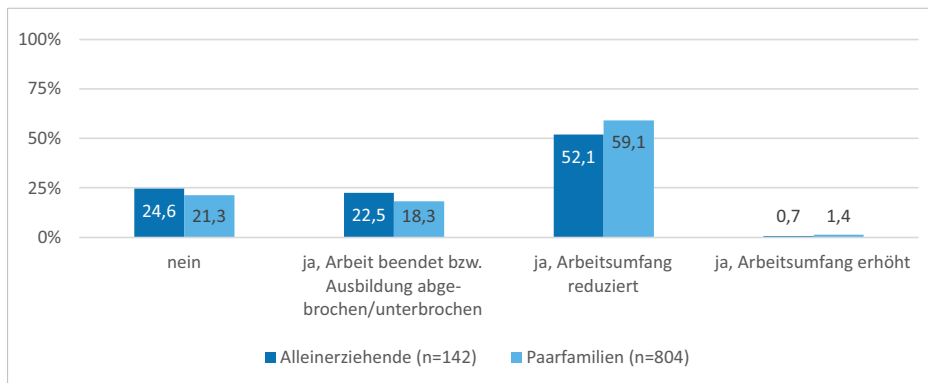
**Abb. 3: Unterstützungsangebote der Arbeitgeber
(in %; Mehrfachnennungen möglich)**



*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Chi-Quadrat-Test)
Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

Die Mütter wurden außerdem gefragt, ob sich ihre Arbeits- bzw. Ausbildungszeiten aufgrund der Beeinträchtigung des Kindes verändert haben (Abb. 4). Bei gerade einmal 25 Prozent der alleinerziehenden Mütter blieb die Arbeitszeit unverändert, wohingegen sieben bis acht von zehn Befragten (75 Prozent) ihre Arbeit entweder um durchschnittlich 13,5 Stunden reduziert oder ganz aufgegeben haben. Nur eine Mutter hat ihren Arbeitsumfang erhöht. Bei den Paarfamilien sieht es ähnlich aus: Hier setzen nur 21 Prozent ihren Arbeitsumfang trotz des erhöhten Betreuungsbedarfs unverändert fort, bzw. elf Mütter haben sogar erhöht, die Mehrheit hat ihre Arbeitszeit jedoch reduziert oder die Arbeit komplett aufgegeben.

Abb. 4: Veränderung der Arbeits-/Ausbildungszeit wegen der Beeinträchtigung des Kindes (in %)



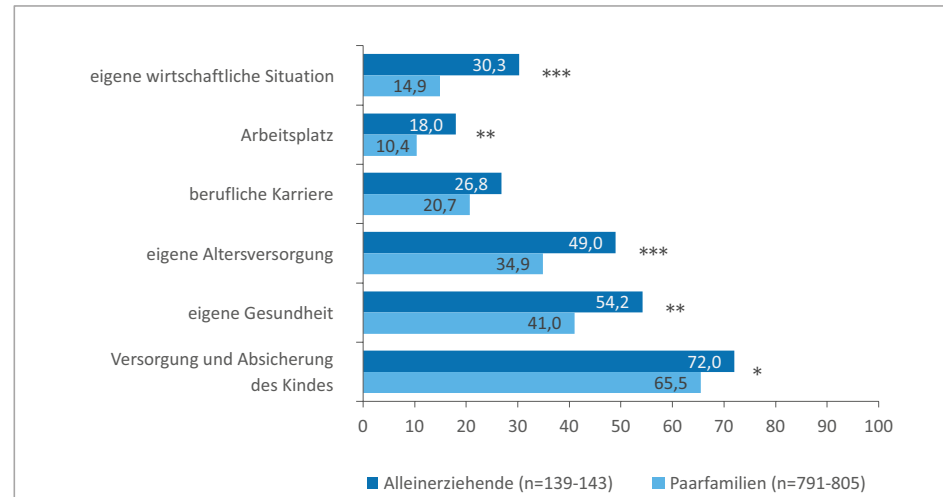
$p=0,360$ (Chi-Quadrat-Test)

Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

Gänzlich anders als für Erwerbstätige stellt sich die Situation für Mütter ohne berufliche Tätigkeit dar. 32 Prozent von ihnen beabsichtigen „ganz sicher nicht“ oder „eher nicht“, in der Zukunft eine Erwerbstätigkeit aufzunehmen. Insgesamt schätzen es zwei Drittel (65 Prozent) der Nicht-Erwerbstätigen für sich als „praktisch unmöglich“ ein, eine geeignete Stelle auf dem Arbeitsmarkt zu finden (ohne Abb.). Zum Vergleich: In den SOEP-Daten für 2019 schätzen „nur“ 29 Prozent der erwerbslosen alleinerziehenden Mütter ihre Chancen auf dem Arbeitsmarkt ähnlich pessimistisch ein.

Danach gefragt, auf welchen Gebieten sich die Befragten Sorgen machen, nimmt die berufliche und wirtschaftliche Situation eine wichtige Rolle ein (Abb. 5). Fast zwei Drittel der alleinerziehenden Mütter machen sich um die Versorgung und Absicherung ihres Kindes „große“ Sorgen. An zweiter Stelle folgen mit 54 Prozent die Sorgen um die eigene Gesundheit (SOEP-Vergleichsgruppe: 16 Prozent). Mit 49 Prozent folgt an dritter Stelle die eigene Altersversorgung, die Anlass zur Beunruhigung gibt (SOEP: 19 Prozent). Allein die Sicherheit des Arbeitsplatzes – sofern vorhanden – gibt „nur“ 18 Prozent der Befragten Anlass zur Sorge. Doch auch hier zeigen die SOEP-Daten für die Gesamtbevölkerung mit nur 9 Prozent ein unbeschwerteres Bild.

Abb. 5: Sorgen des täglichen Lebens („große Sorgen“ in %)



* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$ (Mann-Whitney-U-Test)
 Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

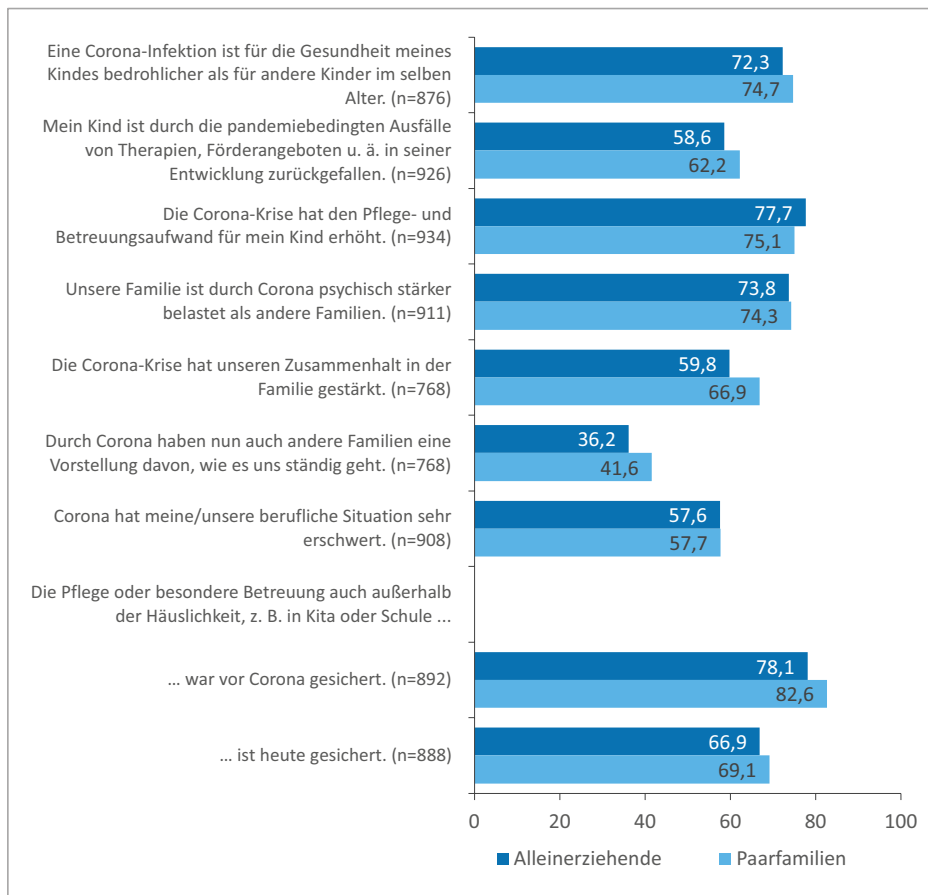
Noch gravierender ist der Vergleich von Alleinerziehenden mit den Paarfamilien. Ob eigene wirtschaftliche Situation, Sicherheit des Arbeitsplatzes, eigene Altersversorgung oder eigene Gesundheit – alles Themen, in denen sich beide Gruppen hoch signifikant unterscheiden ($p < 0,001$). Alleinerziehende Mütter haben deutlich größere Sorgen als Mütter mit einem Partner im Haushalt.

2.3 Corona/Covid-19

Die Corona-Krise hat die Menschheit über mehr als drei Jahre belastet und viele Familien schwer, manche aber auch kaum getroffen. Demnach wirkt(e) sich Corona in vielen Bereichen negativ auf die familiäre Situation der Eltern bzw. Mütter aus (Abb. 6).

Fast drei Viertel der alleinerziehenden Mütter befürchten, dass eine Corona-Infektion für die Gesundheit ihres Kindes bedrohlicher sei als für andere Kinder. Ebenso viele stellen einen erhöhten Pflege- und Betreuungsaufwand für ihr Kind fest und fühlen sich psychisch stärker belastet als andere Familien. Für 58 Prozent der Alleinerziehenden hat sich zudem auch die berufliche Situation sehr erschwert.

Abb. 6: Familiäre Situation in der Corona-Pandemie („trifft eher zu“ oder „trifft völlig zu“ in %)



*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Mann-Whitney-U-Test)

Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

Positiv hervorzuheben ist, dass zwei von drei Müttern angaben, die Corona-Pandemie hätte den Zusammenhalt in der Familie gestärkt. Dies gilt bemerkenswerterweise auch für Familien mit nur einer alleinerziehenden Mutter. Die Erwartung, dass die Eltern durch Corona auf ein besseres Verständnis bei anderen Familien für ihre Situation hoffen können, hat sich mehrheitlich nicht erfüllt (58-64 Prozent „trifft gar nicht“ oder „eher nicht“ zu).

Angesichts der essentiellen Betreuungsnotwendigkeiten insbesondere der schwerstpflegebedürftigen Kinder sind die Ergebnisse zur Stabilität der außerhäuslichen Betreuung besorgniserregend. Bereits vor der Pandemie war diese in fast jeder fünften Familie nicht gesichert, in der Pandemie war dann fast jede dritte Familie betroffen.

2.4 Unterstützungsangebote für betroffene Familien

Für Familien und insbesondere für Kinder mit besonderen Bedarfen gibt es eine Vielzahl von – teilweise sehr speziellen – Unterstützungs- und Entlastungsangeboten. Explizit für Erwerbstätige existieren gesetzliche Möglichkeiten zur Freistellung von beruflichen Tätigkeiten, sofern es die Pflege des Kindes erfordert. 43 bis 61 Prozent der Alleinerziehenden kennen diese auch, genutzt werden sie jedoch nur von den wenigsten Familien (Tab. 2). Möglicherweise fehlen hier die erforderlichen Voraussetzungen (erwerbstätig, angestellt, Mindestbetriebsgröße) sowie ggf. die Zustimmung des Arbeitgebers. Denn mit Einschränkungen bei der mittelfristigen Freistellung (max. 6 Monate) nach dem Pflegezeitgesetz werden diese Unterstützungsangebote von den wenigen, die diese in Anspruch genommen haben, als wenig hilfreich bewertet (ohne Darstellung in Tab.).

Die anderen Unterstützungsangebote unterscheiden sich deutlich hinsichtlich des Wissensstandes und der Inanspruchnahme. Am bekanntesten sind einzelne, weitgehend etablierte Maßnahmen zur Pflege/Therapie (Verhinderungspflege oder Kurzzeitpflege, Frühförderung) und finanzielle Hilfen (Pflegegeld oder Pflegesachleistungen, Krankengeld, Entlastungsleistung für häusliche Pflege). Die Zusammenfassung von Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege in unserem Fragebogen war bezüglich der Aussagekraft unglücklich, wir können aber auf Basis der Freitextkommentierungen und der Erfahrungshintergründe unserer Expertinnen davon ausgehen, dass hier fast ausschließlich Verhinderungspflege gemeint ist, insbesondere, weil Kurzzeitpflegeangebote für Kinder so gut wie nicht existieren.

Die Ergebnisse zur Beratung durch Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen überraschen nicht, wurden die betroffenen Mütter doch zum einen über das Kindernetzwerk e.V. und seinen angeschlossenen Verbänden rekrutiert und sind zum anderen die Mütter selbst zur Hälfte in der Selbsthilfe organisiert. Entsprechend dem Wissensstand fällt die Inanspruchnahme all dieser Angebote mit 53 (Alleinerziehende) bzw. 58 Prozent (Paarfamilien) auch überdurchschnittlich aus. Und noch etwas ist auffällig: Angebote, die von vielen Müttern genutzt werden, werden auch häufiger als hilfreich für die Betreuung des Kindes eingeschätzt (ohne Tab.). An erster Stelle stehen hier die finanziellen Unterstützungsleistungen wie z.B. das Pflegegeld. Hinsichtlich der Beratungsleistungen werden die Peer-Beratungsangebote (durch Selbsthilfegruppen, Eltern-Initiativen) als deutlich hilfreicher erlebt als die professionellen Angebote der Pflegestützpunkte, EUTB oder Pflegekurse (im Detail siehe Kofahl/Nickel 2022).

Tab. 2: Kenntnis und Nutzung von Unterstützungsangeboten (in %)

	Kenntnis	Kenntnis	Kenntnis	Nutzung	Nutzung	Nutzung
	Alleinerziehende	Paarfamilien	p-Wert°	Alleinerziehende	Paarfamilien	p-Wert°
Freistellung von der Arbeit						
kurzfristig nach Pflegezeitgesetz (max. 10 bzw. 20 Tage) (PflegeZG) (n=939)	61,0	57,3	0,409	12,1	8,1	0,129
mittelfristig nach Pflegezeitgesetz (max. 6 Monate) (PflegeZG) (n=931)	45,7	49,6	0,397	2,9	2,4	0,726
langfristig nach Familienpflegezeitgesetz (Teilfreistellung max. 2 Jahre) (FPfZG) (n=931)	43,2	42,7	0,914	2,9	2,4	0,737
Pflege/Therapie						
häusliche Krankenpflege oder Haushaltshilfe (SGB V § 37/38) (n=937)	80,9	82,7	0,609	30,5	32,3	0,675
Verhinderungspflege (SGB XI § 39) oder Kurzzeitpflege (SGB XI § 42) (n=939)	94,4	95,0	0,776	72,0	66,1	0,164
familienentlastende oder familienunterstützende Dienste (FeD/FuD) (SGB XI § 45b) (n=941)	73,4	73,1	0,927	35,0	32,6	0,577
Frühförderung (SGB VIII § 10; SGB IX § 46) (n=933)	81,4	89,8	0,004	55,7	62,4	0,133
Finanzielle Unterstützung						
Pflegegeld oder Pflegesachleistungen (Pflegeversicherung) (n=940)	95,1	97,5	0,111	90,1	90,4	0,938
Krankengeld bei Erkrankung des Kindes (10 bzw. 20 Tage pro Jahr) (n=938)	89,4	89,8	0,888	49,3	48,5	0,860
Pflegeunterstützungsgeld (bis zu 10 Tage) (SGB XI § 44a) (n=941)	24,6	23,2	0,698	3,5	3,4	0,931
Hilfe zur Pflege (Sozialhilfe SGB XII §§ 61 bis 66) (n=943)	27,3	24,5	0,480	6,3	2,6	0,021
Entlastungsleistung für häusliche Pflege (125 EUR pro Monat) (n=940)	81,8	82,9	0,744	51,7	56,0	0,351
Beratung						
Beratungsangebote durch die Pflegekasse (n=942)	69,0	71,1	0,610	44,4	43,6	0,870
Pflegekurse für Angehörige (n=942)	61,5	63,3	0,683	10,5	8,9	0,540
Pflegestützpunkte (n=940)	58,7	52,9	0,201	21,7	14,6	0,031
Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) (n=940)	35,7	39,4	0,391	12,6	14,9	0,456
Selbsthilfegruppe oder Eltern-Initiative (n=942)	82,5	83,1	0,863	53,1	58,1	0,273
Behinderten- oder Gleichstellungsbeauftragte (n=941)	62,9	61,2	0,686	21,0	13,2	0,014

° Chi-Quadrat-Test

Quelle: Eigene Darstellung

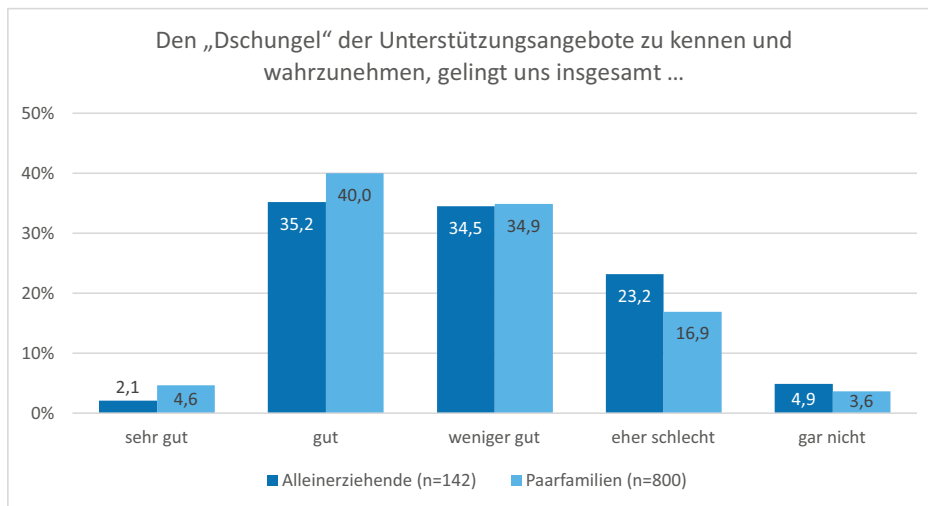
Bezüglich der Kenntnis von Unterstützungsangeboten existieren keine signifikanten Unterschiede zwischen Alleinerziehenden und Paarfamilien. Die einzige Ausnahme betrifft den Bereich „Frühförderung“ ($p=0,004$). Hinsichtlich der Nutzung verschiedener Unterstützungsangebote zeigten sich signifikante Unterschiede bei der „Hilfe zur Pflege“ ($p=0,021$), den „Pflegestützpunkten“ ($p=0,031$) und „Behinderten- oder Gleichstellungsbeauftragten“ ($p=0,014$). Durchschnittlich häufiger werden diese Angebote von alleinerziehenden Müttern genutzt.

Insgesamt fallen die Unterschiede zwischen Alleinerziehenden und Paarfamilien jedoch kaum ins Gewicht. Bedeutsamer sind soziodemografische Merkmale der Mütter sowie der Pflegebedarf der Kinder: So steigt das Wissen über Freistellungsmöglichkeiten von der Arbeit mit dem Lebensalter der Mütter an. Je höher der Pflegegrad des Kindes ausfällt, desto größer ist auch die Kenntnis zu speziellen Unterstützungsangeboten, insbesondere im Bereich der Verhinderungs- und/oder Kurzzeitpflege, FeD/FuD und Frühförderung ($\beta=0,204$ bis $0,232$, $p<0,001$). Bildungsabhängige Unterschiede lassen sich bis auf wenige Ausnahmen (z.B. Beratung durch Selbsthilfegruppe oder Eltern-Initiative) nicht erkennen.

Hinsichtlich der Inanspruchnahme ähnelt sich das Bild. Auch hier werden Angebote am ehesten genutzt, je größer der Versorgungsbedarf des Kindes nach dem Pflegegrad ausfällt (z.B. Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege: $\beta=0,230$, $p<0,001$). Das Alter des Kindes ist vor allem für die Inanspruchnahme der Frühförderung ($\beta=-0,179$, $p<0,001$) und des Pflegeunterstützungsgeldes ($\beta=0,160$, $p=0,002$) von Bedeutung.

Insgesamt gelingt es nach eigener Einschätzung nur 37 Prozent der Alleinerziehenden, den „Dschungel“ der Unterstützungsangebote „sehr gut“ oder „gut“ zu kennen und wahrzunehmen (Abb. 7). Art und Umfang von Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen hängen dabei stark vom Versorgungs- und Pflegebedarf des Kindes ab. So steigt diese Form der Gesundheitskompetenz der Mütter signifikant mit dem Pflegegrad ($\beta=0,124$, $p=0,001$), hängt aber auch unabhängig davon in einem gewissen Maß vom Bildungsgrad (höchster Schulabschluss) der Befragten ab ($\beta=0,125$, $p=0,001$).

Abb. 7: Gesundheitskompetenz bezüglich Unterstützungsangeboten (in %)



$p=0,029$ (Mann-Whitney-U-Test)

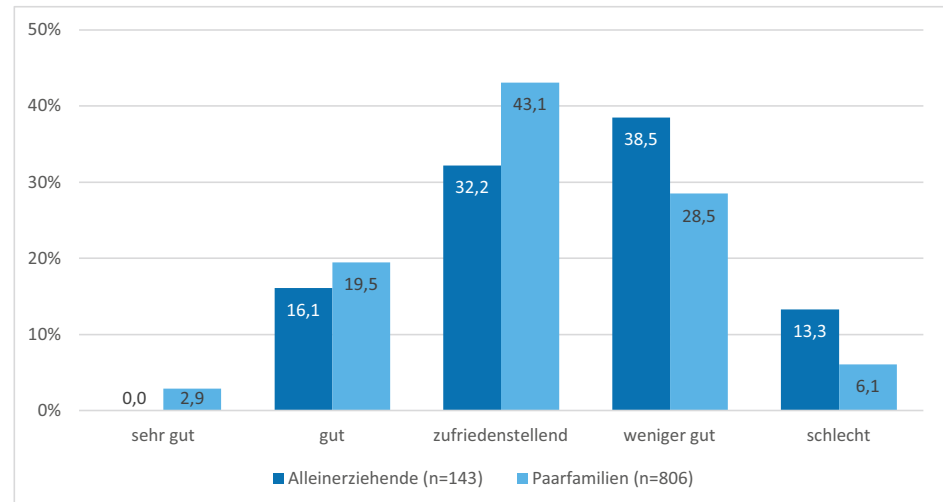
Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass zunehmende Bedarfe seitens des pflegebedürftigen Kindes sowohl das Wissen über Unterstützungsangebote als auch deren Inanspruchnahme bestimmen, was letztlich auch der inhaltlichen Logik entspricht.

2.5 Gesundheit und Lebensqualität

Die Selbsteinschätzung der eigenen Gesundheit basiert auf einer entsprechenden Frage aus dem SOEP. In unserer FamBer-Studie schätzen nur 16 Prozent der Alleinerziehenden ihren Gesundheitszustand als „sehr gut“ oder „gut“ ein (Abb. 8). Im SOEP sind dies mit 53 Prozent fast dreimal so viele. Andersherum bewerten 52 Prozent der alleinerziehenden Mütter mit pflegebedürftigen Kindern ihren eigenen Gesundheitszustand gegenwärtig als „weniger gut“ oder gar „schlecht“. Im SOEP trifft dies nur auf 14 Prozent der dort befragten alleinerziehenden Mütter zu. Der Gesundheitszustand variiert dabei in Abhängigkeit von sozio-ökonomischen Faktoren: Je höher der Bildungsgrad und/oder das Nettoäquivalenzeinkommen, desto besser wird der Gesundheitszustand eingeschätzt ($\beta=0,080$, $p=0,035$ bzw. $\beta=0,104$, $p=0,007$). Der Status Alleinerziehende vs. Paarfamilien hat – im Unterschied zu den Ergebnissen aus der Kindernetzwerk-Studie 2 (s. Abschnitt 3.8) – bei Kontrolle dieser und anderer potenzieller Confounder in der multivariaten Regressionsanalyse keinen signifikanten Effekt.

Abb. 8: Selbsteingeschätzte Gesundheit (in %)

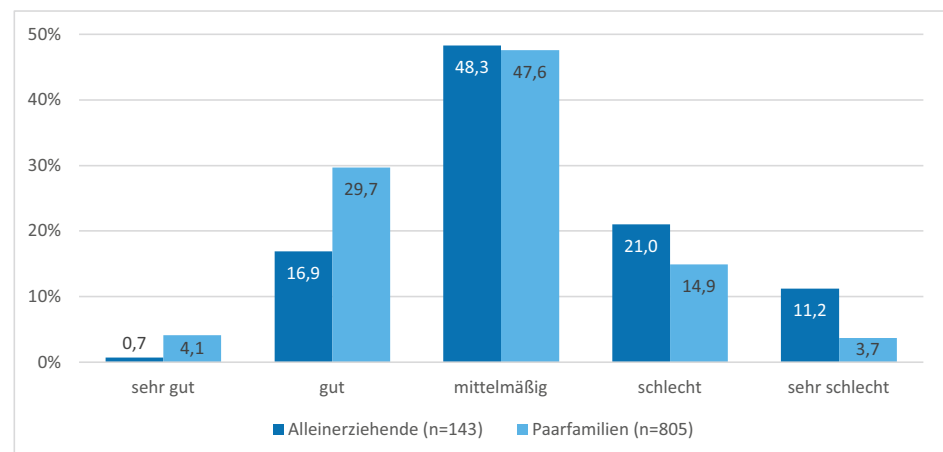


$p < 0,001$ (Mann-Whitney-U-Test)

Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

In Bezug auf die Lebensqualität zeigen sich bei den Angehörigen mit kranken Kindern ähnliche Tendenzen wie bei der Beurteilung der eigenen Gesundheit. Auch im Vergleich mit Paarfamilien schneiden alleinerziehende Mütter signifikant schwächer ab. Insgesamt bewerten nur 18 Prozent der Mütter ihre Lebensqualität in den letzten vier Wochen als „sehr gut“ oder „gut“. Weitere 48 Prozent stufen sie immerhin noch als „mittelmäßig“ ein (Abb. 9). Dieser Unterschied bleibt in der Regressionsanalyse auch unter Kontrolle von Bildung (n.s.), Pflegegrad des Kindes (n.s.), Nettoäquivalenzeinkommen ($\beta = 0,114$, $p = 0,003$) und Alter (n.s.) hoch signifikant ($\beta = 0,135$, $p < 0,001$). Darüber hinaus trägt auch Erwerbstätigkeit (ja/nein) unabhängig von der Höhe des Einkommens positiv zur Lebensqualität bei ($\beta = 0,151$, $p < 0,001$).

Abb. 9: Lebensqualität in den letzten vier Wochen (in %)



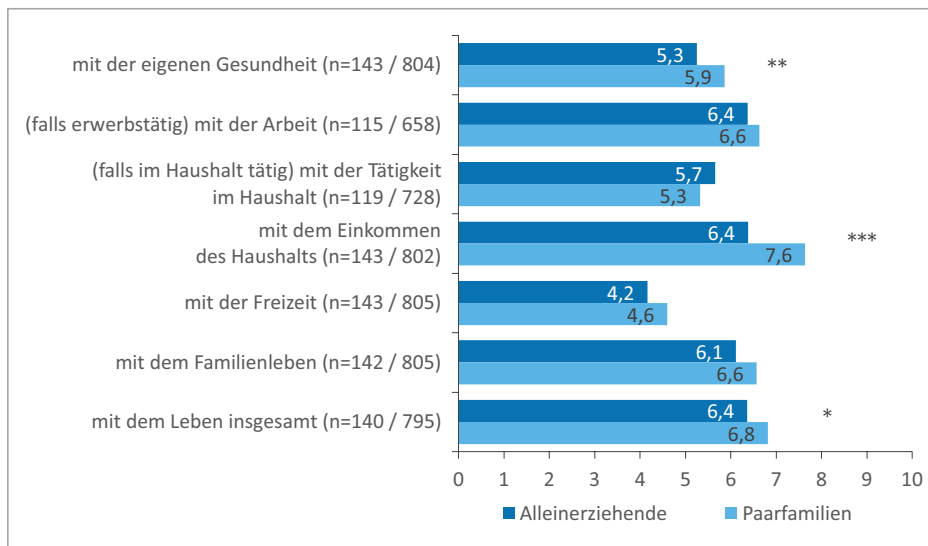
$p < 0,001$ (Mann-Whitney-U-Test)

Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

Eng verknüpft mit der Lebensqualität ist die Frage, wie zufrieden eine Person mit verschiedenen Lebensbereichen ist (Abb. 10). Im SOEP wird dies auf einer Skala von 0 bis 10 Punkten eingeschätzt. In unserer Gesamtstichprobe zeigt sich die relativ größte Zufriedenheit im Haushaltseinkommen, hier findet sich aber auch der deutlichste Unterschied zwischen Alleinerziehenden und Paarfamilien, welcher auch unter Kontrolle der oben bereits genannten weiteren Variablen bestehen bleibt ($\beta=0,109$, $p=0,001$). Im eher mittleren Bereich der Zufriedenheitsskala zwischen 4 und 6 Punkten liegen Haushaltstätigkeiten (5,7), Gesundheit (5,3) und Freizeit (4,2). Mütter in Paarfamilien sind in den meisten Bereichen zufriedener als die alleinerziehenden Mütter, diese Unterschiede lösen sich in den Regressionsanalysen jedoch auf, allein die Zufriedenheit mit dem Leben insgesamt zeigt hier eine Tendenz zum Nachteil der alleinerziehenden Mütter ($\beta=0,072$, $p=0,053$).

Im SOEP-Vergleich mit Müttern von „gesunden“ Kindern haben die in unserer Studie befragten Mütter allerdings nur in Bezug auf das Haushaltseinkommen höhere Zufriedenheitswerte, in allen anderen Lebensbereichen fallen diese signifikant niedriger aus.

Abb. 10: Zufriedenheit mit Bereichen des Lebens (Mittelwerte; 0 „ganz und gar unzufrieden“ bis 10 „ganz und gar zufrieden“)



* $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,001$ (t-Test)

Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

2.6 Besondere familiäre Belastungen

Um die Belastungen der Familien konkreter benennen zu können, wurde ein bereits erprobtes Instrument zur Messung von Belastungen bei Familien mit chronisch erkrankten und/oder behinderten Kindern eingesetzt, der sogenannte Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel) (Ravens-Sieberer u. a. 2001). Die von uns eingesetzte, leicht gekürzte Fassung erfasst fünf zentrale Dimensionen familiärer Belastung: a) tägliche und soziale Belastung, b) persönliche Belastung / Zukunftssorgen, c) finanzielle Belastung, d) Probleme bei der Bewältigung, e) Belastung der Geschwister. Eine Frage, die sich auf den Partner bezieht, haben wir für diese Auswertung entfernt. In der folgenden Tabelle 3 sind zwei Items negativ kodiert „(-)“, die wiedergegebenen Prozentwerte sind inhaltlich in die entgegengesetzte Richtung zu interpretieren.

Es zeigt sich, dass die Befragten vor allem Probleme durch die täglichen psychophysischen und sozialen Belastungen wie Isolation von der restlichen Familie und Freunden, weniger Zeit für die Familie oder auch ganz allgemein weniger Zeit mit der Familie für gemeinsame (Freizeit-)Aktivitäten haben (Tab. 3). Eine besondere Belastung kann entstehen, wenn weitere Kinder im Haushalt leben – das betrifft zwei Drittel der Mütter. Nach Einschätzung von 71 Prozent der Alleinerziehenden sei es schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken.

Tab. 3: Familiäre Belastungen
(FaBel; „trifft ganz“ oder „weitgehend zu“ in %)

	Alleinerziehende	Paarfamilien	p-Wert ^a
Tägliche und soziale Belastung			
Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten. (n=721)	33,0	37,5	0,748
Die Leute in der Nachbarschaft meiden uns wegen der Krankheit unseres Kindes. (n=851)	23,8	18,7	0,109
Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst. (n=899)	79,6	77,0	0,717
Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener. (n=914)	66,2	59,7	0,086
Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für mich und die anderen Familienmitglieder habe. (n=920)	77,2	61,0	0,005
Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge (z.B. Besuche, kulturelle Veranstaltungen, Hobbys) verzichten. (n=911)	68,9	65,5	0,887
Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt. (n=925)	79,3	74,0	0,060
Die Fahrten zu Ärzten, Therapeuten oder ins Krankenhaus sind eine Belastung für mich. (n=924)	76,4	75,1	0,811

	Alleiner- ziehende	Paar- familien	p-Wert°
Persönliche Belastung/Zukunftssorgen			
Wegen der Krankheit wollte ich bzw. will ich keine weiteren Kinder bekommen. (n=799)	43,8	48,9	0,430
Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist. (n=865)	30,6	25,6	0,083
Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss. (n=918)	79,0	73,6	0,450
Finanzielle Belastung			
Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme. (n=883)	49,6	26,4	<0,001
Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss. (n=853)	82,5	81,1	0,245
Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig. (n=798)	28,0	24,0	0,082
Probleme bei der Bewältigung			
Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher. (-) (n=887)	53,5	32,6	<0,001
Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz 'normales' Kind. (-) (n=910)	17,6	14,9	0,048
Belastung der Geschwisterkinder			
Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt. (n=655)	70,5	68,0	0,336
Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien. (n=586)	50,0	32,8	0,018
Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters. (n=610)	14,5	12,8	0,477

(-) Item negativ umkodiert ° Mann-Whitney-U-Test

Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

Eine Regressionsanalyse mit den fünf Unterdimensionen des FaBel (als abhängige Variablen) zeigt die stärksten Zusammenhänge zwischen dem Pflegegrad des betroffenen Kindes mit der Skala „tägliche und soziale Belastungen“ ($\beta=0,288$, $p<0,001$). „Finanzielle Belastungen“ schlagen hier in etwas geringerem Maße zu Buche ($\beta=0,173$, $p<0,001$). „Probleme bei der Bewältigung“ korrelieren zwar signifikant, aber nur geringfügig mit dem Pflegegrad. Zwischen diesem und „Persönliche Belastung/Zukunftssorgen“ und „Belastung der Geschwisterkinder“ existieren keine Zusammenhänge. Wie zu erwarten, hängt auch das Nettoäquivalenzeinkommen signifikant mit der Höhe der Belastung (finanziell, alltäglich/sozial) zusammen, andere Faktoren nur im Einzelfall (z.B. steigt die Belastung der Geschwisterkinder mit der Anzahl der Kinder im Haushalt).

Die Mütter wurden auch gefragt, ob und wie viel Zeit sie für sich (z.B. für Sport, Fitness, sonstige Freizeitbeschäftigungen und Hobbies) haben. 23 Prozent der Alleinerziehenden gaben an, gar keine Zeit übrig zu haben. Im Durchschnitt bleiben den anderen 77 Prozent nur 3,8 Stunden pro Woche für persönliche Aktivitäten.

Zum Vergleich: 18 Prozent der Mütter in Paarfamilien gaben an, keine Zeit zu haben, bei einem Durchschnitt von 3,9 Stunden pro Woche.

2.7 Abschließende Freitextfragen

Zum Schluss der Befragung wurde den Müttern die Gelegenheit gegeben, in offener Form ihre ganz persönlichen Erfahrungen, Sichtweisen und Wünsche zum Thema „Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind“ mitzuteilen. Zwar haben nicht alle davon Gebrauch gemacht, dennoch lassen sich anhand der Häufungen bestimmter, von den Teilnehmenden genannter Begriffe die Prioritäten – nicht unbedingt in der Qualität, aber in der Quantität – erkennen. Selbstverständlich ist auch die Relevanz für das Fehlen oder die Verfügbarkeit von Hilfen sehr vom jeweiligen Kontext abhängig, wie auch die unterschiedlichen Erfahrungen als solche. In Abhängigkeit von den besonderen Bedarfen der Kinder oder auch von deren Alter und Entwicklungsstufen sind die Schwerpunkte und Themen außerordentlich heterogen.

Die folgenden drei Fragen wurden den Müttern am Ende der Online-Umfrage gestellt. Im Folgenden werden nur die Angaben der *alleinerziehenden* Mütter dargestellt.

„Welche Unterstützungsangebote zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf haben Ihnen bislang am meisten geholfen?“

Unterstützungsangebote, die aus Sicht von Alleinerziehenden am meisten geholfen haben, sind dabei zum großen Teil identisch mit den oben in Tab. 2 aufgeführten. Grundsätzlich werden viele der existierenden Unterstützungsangebote als hilfreich empfunden – sowohl finanzielle (z.B. Pflegegeld) als auch direkte Unterstützung bei der Pflege (z.B. Pflegedienste, FeD/FuD) (Tab. 4). Bemängelt wird, dass die Unterstützung – in der Regel regional bedingt, d.h. insbesondere in den ländlichen Räumen – teilweise nur eingeschränkt verfügbar ist. Auch ist die Anzahl derjenigen, die von sich aus gesagt haben, sie hätten keine Unterstützungsangebote gehabt, bzw. die in Anspruch genommenen als nicht hilfreich erlebt, ziemlich groß.

Tab. 4: Hilfreiche Unterstützungsangebote (Freitextangaben)

Kategorien	Schlüsselwörter	Beispiele	Anzahl
1 Finanzielle Unterstützung	Pflegegeld Pflegegrad Entlastungsbeitrag Betreuungs- und Entlastungsleistung	„Das Pflegegeld ist notwendig, um die verringerte Arbeitsleistung ein wenig zu kompensieren. Die geistige und körperliche Belastung sieht aber keiner.“	28
2 Alltagsunterstützung	Familie/Freunde/Nachbarn Haushalts-/Reinigungshilfe Eingliederungs-/Einzelfallhilfe	„Meine Eltern, die jederzeit verfügbar sind, wenn ein Kind krank ist und wenn berufliche Zusatztermine anstehen.“	25

Kategorien	Schlüsselwörter	Beispiele	Anzahl
3 Pflege	FeD/FuD Betreuungsangebote Verhinderungspflege Kurzzeitpflege Pflegedienst Hospiz Reha	„Verhinderungspflege: auch deshalb, weil niedrigschwellig - ohne großen Formularaufwand. Dies entlastet einerseits Partnerschaft, zudem kann Betreuung in den Ferien abgedeckt werden (bei geringem Teilzeitjob).“	51
4 Kinderbetreuung	Kita/Kindergarten/Schule Integrationskraft/Schulbegleitung Babysitter Fahrdienst	„Die Möglichkeiten der gesicherten Krippen- und Kitabetreuung, sowie der verlässlichen Grundschule haben uns bis jetzt am meisten geholfen.“	23
5 Flexible Arbeitsbedingungen	Flexible Arbeitszeiten Teilzeit Homeoffice Kinderkranktage Zusätzliche Pflegezeit	„Möglichkeit, im Homeoffice zu arbeiten.“ / „Dass meine Kollegen häufig Dienste tauschen oder früher kommen, so dass ich für meine Kinder sorgen kann.“	23
6 Beratung, Therapie	Beratung Pflegeberatung/Kurse Selbsthilfe Therapien/Förderung	„Die größte Stütze ist die Selbsthilfegruppe, weil man hier in den Erfahrungsaustausch gehen kann und wieder wertvolle Tipps für den Alltag bekommt.“	12
7 Keine	Keine/keine passenden Angebote Mangelnde Aufklärung	„In unserer Region gab es seinerzeit keinerlei Angebote für Intensivkinder.“	15

Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

„Gibt oder gab es bezüglich Ihrer beruflichen oder Ausbildungssituation bzw. Ihrer beruflichen Vorstellungen und Wünsche oder Ihrer beruflichen Karriere besondere Herausforderungen oder Probleme?“

Besondere Herausforderungen oder Probleme bezüglich der beruflichen oder Ausbildungssituation bzw. beruflichen Vorstellungen und Wünsche zur beruflichen Karriere sind Thema einer weiteren Frage gewesen. Fast durchweg existieren große Probleme in der Karriereplanung sowie der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege (Tab. 5). Viele alleinerziehende Mütter mussten ihre Arbeit aufgeben oder arbeiten unter Druck in Vollzeit. Speziell Frauen in selbstständiger Tätigkeit berichten vermehrt von fehlender Unterstützung in ihrer Berufsgruppe.

Tab. 5: Berufliche Herausforderungen und Probleme (Freitextangaben)

Kategorien	Schlüsselwörter	Beispiele	Anzahl
1 Karrierepläne	Karrierepläne unmöglich/ verworfen/erschwert Berufliche Veränderungen Unsicherheiten/Probleme im beruflichen Kontext Erschwerte Suche nach geeignetem Arbeitsplatz/ Beruf	„Unsere Tochter wird ihr Leben lang rund um die Uhr betreut/beaufsichtigt werden müssen, da ist keine Vollzeitstelle mit beruflicher Karriere möglich.“ / „Ich würde mich gerne noch weiterqualifizieren, verfüge jedoch nicht über die zeitlichen und kräftemäßigen Ressourcen.“	21
2 Belastung eigene Gesundheit	Ängste Psychische und körperliche Belastung	„Durch die Pflege des Kindes bin ich oft müde und erschöpft. Verständnis und Hilfe wären hilfreich.“	5

Kategorien	Schlüsselwörter	Beispiele	Anzahl
3 Vereinbarkeit von Beruf und Pflege	Betreuungsprobleme Unzureichende Flexibilität hinsichtlich Arbeitszeiten und Arbeitsort Auswirkungen von Corona	„Ich denke, dass ich diese Doppelbelastung nicht mehr länger durchhalten kann, da meine Arbeit sehr stressig ist und ich nur nach Zahlen gemessen werde.“	47
4 Unverständnis Arbeitsumfeld	Fehlende Wertschätzung Lohn für Pflege	„Nicht alle Vorgesetzten und Kollegen erkennen an, was man leistet, wenn man Kinder mit Beeinträchtigung hat.“	6
5 „Nein“	Nein	„Eher nein, mein Arbeitgeber ist entgegenkommend; wo es nicht vereinbart werden kann, springt mein Mann ein (Arbeit abends, am Wochenende, Dienstreisen).“	7

Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

„Wenn Sie Unterstützungsmaßnahmen für Ihre Vereinbarkeit von Pflege und Beruf frei wählen oder sich wünschen könnten, welche wären dies oder könnten diese sein?“

Danach gefragt, welche Unterstützungsmaßnahmen sich alleinerziehende Mütter für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf frei wählen oder wünschen könnten, werden mehrheitlich professionelle und zuverlässige Hilfsangebote genannt, die sie besser entlasten und unterstützen, aber auch vor negativen Konsequenzen der Arbeitgeber schützen (Tab. 6). Außerdem wünscht sich eine Vielzahl von Müttern flexiblere Betreuungsmöglichkeiten (z.B. Haushaltshilfe), auf die auch kurzfristig zurückgegriffen werden kann, sowie finanzielle Entlastungen. Überhaupt ist für die beruflich Tätigen „Flexibilität“ eines der am häufigsten genannten Stichwörter, das sich durch sehr viele Erzählungen und Kommentare zieht.

Tab. 6: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen (Freitextangaben)

Kategorien	Schlüsselwörter	Beispiele	Anzahl
1 Arbeits-situation	Flexible Arbeitszeiten (Temporäre) Teilzeitmöglichkeiten Freistellungen/mehr Kinderkrank-tage/Sonder- bzw. Mehrurlaub Homeoffice	„Anreize für Arbeitgeber, uns pflegende Eltern zu beschäftigen, wären gut (ähnlich zur Beschäftigung von Schwer-behinderten)“/„Mehr Homeoffice-Angebote durch Arbeitgeber.“	29
2 Finanzen	Finanzielle Unterstützung Mehr Pflegegeld	„Gehalt für die Pflege von Angehörigen, damit man seine Arbeitszeit ohne Verluste senken kann.“	39
3 Betreuung/Therapien	Qualifizierte Betreuung Zuverlässige Betreuung Nachmittags- und Ferien-betreuung Flexiblere Betreuung	„Professionelle Betreuungsmöglich-keiten, garantierte Betreuungszeiten in der Schule, aber auch zu Hause (zu lange Nachmittagsbetreuung ist aufgrund von Überforderung nicht möglich).“	67
4 Verständnis/Anerkennung	Verständnis	„Einfach mehr Verständnis bei den unsichtbaren Behinderungen.“	4
5 Alltags-unterstützung	Haushaltshilfe Unbürokratische Hilfen	„Haushaltshilfe und Hilfe bei der Kinderbetreuung, soziale Absicherung (Rentenbeiträge etc.), schnell verfügbare Therapieplätze oder andere unterstützende Maßnahmen.“	39

Kategorien	Schlüsselwörter	Beispiele	Anzahl
6 Bildung/ Weiterbildung	Bildung	„Aufklärungsarbeit für die nicht behinderten Kita-Kinder.“	3
7 Weniger Bürokratie	Bürokratie Verwaltungsaufwand Öffnungszeiten	„Mehr Flexibilität auf Seiten der Ämter und Blick auf individuelle Situationen mit individuellen Entscheidungen.“/„Nicht um jede Hilfe kämpfen zu müssen!“	21

Quelle: Eigene Darstellung, FamBer-Datensatz, Angaben der Mütter

Zusammengefasst zeigt dieser Ausschnitt eine Vielzahl der auch an anderen Stellen der Umfrage ermöglichten Kommentierungen. Ein Motiv der Eltern, sich an der Studie zu beteiligen und sich Zeit zu nehmen, die eigene Situation auch in eigenen Worten zu beschreiben bzw. unsere Fragen zu kommentieren und inhaltlich zu erweitern, ist mit Sicherheit mit der Hoffnung verbunden, auf diesem Wege Einfluss auf politische Entscheidungen und Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung zu nehmen. In zusammengefasster Form sind viele der durch diese Studie ermittelten und dargestellten Probleme bereits in unterschiedlichen Absichtsbekundungen im Koalitionsvertrag von SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP benannt und als politischer Handlungsbedarf hervorgehoben (SPD/ Bündnis 90/ Die Grünen/ FDP 2021).

2.8 Ergebnisse aus der Kindernetzwerk-Studie 2 (2013)

In einer gemeinsamen Studie des Kindernetzwerks e.V. (knw) und des Instituts für Medizinische Soziologie wurden im Jahr 2013 1.576 Eltern von chronisch kranken und/oder behinderten Kindern im Rahmen einer Online-Erhebung zu ihrer Lebens- und Versorgungssituation befragt. Diese sogenannte Kindernetzwerk-Studie 2 war eine Folgeuntersuchung einer ersten Studie, die das knw 2004 durchgeführt hatte. Auf die Methodik soll an dieser Stelle nicht eingegangen werden, da diese in anderen Publikationen ausführlich dargestellt ist (Kofahl/Lüdecke 2014). Eine gezielte Auswertung der Angaben von Alleinerziehenden pflegebedürftiger Kinder hat bislang aber noch nicht stattgefunden. Im Folgenden vergleichen wir deshalb die Daten der alleinerziehenden Mütter mit denen der Mütter in Paarfamilien.

In die Auswertungen sind von den 1.567 Fällen nur die Daten der leiblichen Mütter eingegangen. Auch hier war wie in der oben dargestellten FamBer-Studie die Zahl der alleinerziehenden Väter (n=4) und der von der Mutter getrennten Väter, die abwechselnd mit den Müttern die Kinder erziehen (n=6), zu klein für statistische Auswertungen. Konsequenterweise mussten dann alle Väter, die die Umfrage

beantwortet haben, aus den Analysen herausgenommen werden, um die Vergleiche zwischen den 166 alleinerziehenden Müttern mit den 1.170 in häuslicher Partnerschaft lebenden Müttern nicht zu verfälschen.

Stichprobe

Die alleinerziehenden Mütter sind – wie auch in der oben beschriebenen FamBer-Studie – im Durchschnitt drei Jahre älter als die Mütter in Paarfamilien (44,3 vs. 41,1 Jahre; $p < 0,001$ (t-Test)). Ähnlich groß ist auch der Unterschied im Alter der betroffenen Kinder (12,5 vs. 9,7 Jahre; $p < 0,001$, t-Test), und auch die Zahl der Geschwisterkinder divergiert. So haben 59 Prozent der Alleinerziehenden mindestens ein weiteres Kind, bei den Müttern mit Partner im Haushalt sind es 77 Prozent. In ihren Bildungsabschlüssen unterscheiden sich die Mütter allerdings nicht ($p = 0,454$; Mann-Whitney-U-Test). Insgesamt haben 18 Prozent von ihnen keinen oder höchstens einen Hauptschulabschluss, 27,8 Prozent Mittlere Reife, 19,7 Prozent (Fach-)Hochschulreife und 34,5 Prozent ein abgeschlossenes Studium.

Ergebnisse

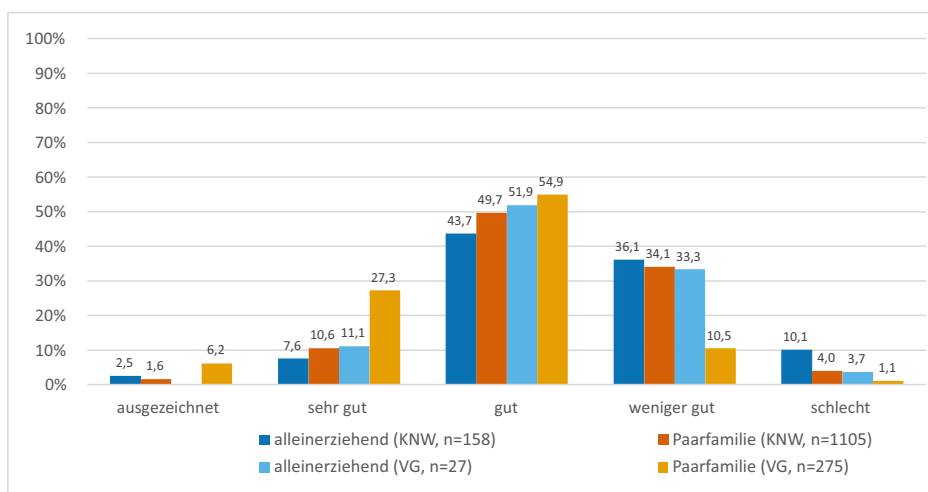
Im Folgenden werden zunächst die Unterschiede zwischen alleinerziehenden Müttern und den Müttern in Paarfamilien deskriptiv dargestellt. Um die hierin enthaltenen Verzerrungen durch soziodemografische Unterschiede und verschiedene Bedarfskonstellationen der betreffenden Kinder zu kompensieren, werden die für die Fragestellung relevanten Variablen in multivariaten Regressionen untersucht.

Signifikante Unterschiede zwischen Alleinerziehenden und Nicht-Alleinerziehenden zeigen sich in der selbsteingeschätzten Gesundheit („Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?“) ($p = 0,022$; Mann-Whitney-U-Test) und in der selbsteingeschätzten Lebensqualität („Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität in den letzten vier Wochen beurteilen?“) ($p < 0,001$; M-W Test). Auch der in dieser Studie eingesetzte SF-12 bildet diese Unterschiede ab. In der körperbezogenen Lebensqualität ist der Unterschied zwar relativ gering (44,6 vs. 46,9 von 100 Punkten), aber statistisch signifikant ($p = 0,004$; t-Test). Ein wenig größer ist der ebenfalls signifikante Unterschied in der psychischen Lebensqualität (37,8 vs. 40,6 Punkte; $p = 0,005$; t-Test). Unabhängig von der Frage, ob alleinerziehend oder nicht, liegen die Werte insbesondere bei der psychischen Lebensqualität deutlich unter der Bevölkerungsnorm sowie einer Vergleichsstichprobe von Müttern mit gesundheitlich unbeeinträchtigten Kindern aus einer Repräsentativerhebung mit 439 Müttern und Vätern im selben Jahr (Kofahl/Lüdecke 2014).

Bezieht man diese repräsentative Vergleichsgruppe (VG) (27 alleinerziehende Mütter und 275 Mütter in Paarfamilien) mit ein, zeigen die beiden folgenden Abbildungen,

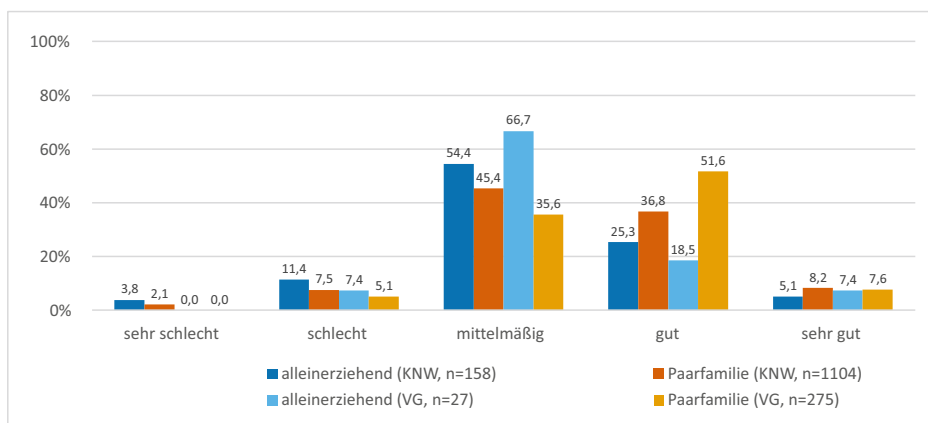
dass die Alleinerziehenden in den jeweils beiden Stichproben schlechtere Werte sowohl in der selbsteingeschätzten Gesundheit als auch in der Lebensqualität haben, und sich das Niveau zwischen den beiden Stichproben nochmals zuungunsten der Mütter mit chronisch kranken und/oder pflegebedürftigen Kindern verschiebt.

Abb. 11: Selbsteingeschätzte Gesundheit von Müttern mit pflegebedürftigen (knw) und gesunden (VG) Kindern, alleinerziehend und mit Partner im Vergleich (in %)



Quelle: Eigene Darstellung, knw-Datensatz, Angaben der Mütter

Abb. 12: Lebensqualität von Müttern mit pflegebedürftigen (knw) und gesunden (VG) Kindern, alleinerziehend und mit Partner im Vergleich (in %)



Quelle: Eigene Darstellung, knw-Datensatz, Angaben der Mütter

Ein weiterer gravierender Unterschied besteht im Äquivalenzeinkommen ($p < 0,001$). Die alleinerziehenden Mütter lagen 2013 mit durchschnittlich 1.216 Euro/Monat ($SD = 494$ Euro) 18 Prozentpunkte unter dem Einkommen der Mütter in Paarfamilien (1.483 Euro/Monat, $SD = 569$ Euro). Zum Vergleich: Die in Paarfamilien lebenden Mütter in der Vergleichsgruppe hatten im selben Jahr ein Nettoäquivalenzeinkommen von 1.901 Euro ($n = 226$, $SD = 746$ Euro), die alleinerziehenden Mütter kamen sogar auf 1.973 Euro (kleine Stichprobe: $n = 21$, $SD = 897$ Euro).

Dementsprechend sind 36 Prozent aller alleinerziehenden Mütter bzw. mindestens eines ihrer Kinder Empfängerinnen von Transferleistungen („Sind Sie oder ein Mitglied Ihres Haushaltes Bezieher von Hartz IV Leistungen?“), bei den Müttern mit Partner im Haushalt betrifft dies nur 5,4 Prozent ($p < 0,001$; Chi-Quadrat-Test). Dabei unterscheiden sich die beiden Müttergruppen hinsichtlich ihrer Berufstätigkeit nicht – ein Drittel von ihnen war im Jahr 2013 gar nicht berufstätig, und nur 10,4 Prozent bzw. 11,2 Prozent waren Vollzeit berufstätig. Die anderen Mütter sind in etwa gleichen Größenordnungen geringfügig beschäftigt (11,5 Prozent) oder in Teilzeit (43,5 Prozent). Hier zeigt sich, wie bedeutsam das (meist höhere) Einkommen des Vaters für die wirtschaftliche Situation der Familie ist.

Jede zweite Mutter (48,7 Prozent) gab an, dass sie mehr Unterstützung für den Haushalt brauche („ja“ oder „eher ja“), Alleinerziehende und Mütter in Paarfamilien antworteten hier nahezu identisch. Bzgl. der Hilfs- und Pflegebedarfe der Kinder sind die Kinder von Alleinerziehenden im Durchschnitt etwas bedürftiger als die Kinder in den Paarfamilien. 2013 existierten noch keine Pflegegrade, sondern nur die Unterteilung in die Pflegestufen I bis III bzw. IIIa (Härtefälle). Keine Pflegestufe bzw. abgelehnte Anträge haben wir als Pflegestufe „0“ klassifiziert. 73,5 Prozent der alleinerzogenen Kinder hatten eine Pflegestufe von mindestens I, in den Paarfamilien betraf dies nur 62 Prozent der Kinder. Auch waren die Pflegestufen bei den Erstgenannten höher ($p = 0,009$; M-W Test). Trotz dieses höheren Bedarfs der Kinder und des höheren Anteils eines Transferleistungsbezugs nahmen die Alleinerziehenden nicht häufiger eine „Hilfe zur Pflege aus der Sozialhilfe gemäß SGB XII“ in Anspruch als die Mütter in Paarfamilien (12,7 vs. 11,2 Prozent, n.s.), obgleich sie mehr als sechsmal häufiger Sozialhilfe bezogen als die Mütter in Paarfamilien.

Auf die Frage „Ist die Pflege oder besondere Betreuung auch außerhalb der Häuslichkeit, z.B. in Kita oder Schule gesichert?“ gaben die Alleinerziehenden signifikant häufiger an, dass dies (eher) nicht der Fall sei (23,8 vs. 15,7 Prozent; $p = 0,036$; M-W Test). Auch in der Bewertung der bis zu dem Befragungszeitpunkt erfahrenen Information und Beratung zeigen sich die Alleinerziehenden enttäuschter als die Mütter in Paarfamilien („Wie zufrieden waren und sind Sie insgesamt mit der bisherigen Information und Beratung?“) ($p = 0,034$; M-W Test).

Knapp 83 Prozent aller Mütter antworteten auf die Frage „Waren die Anträge, Begutachtungen und Kontakte zu Versicherungen und Ämtern zeitlich belastend?“ mit „eher ja“

(32 Prozent) oder „ja“ (51 Prozent), die Alleinerziehenden stimmten dem etwas häufiger zu. Dies wird vermutlich ein wesentlicher Grund dafür sein, dass die alleinerziehenden Mütter hochsignifikant häufiger die Frage „Haben Sie auf Antragstellungen für Leistungen wegen des damit verbundenen Aufwandes verzichtet?“ mit „ja“ beantwortet hatten, als die Mütter mit Partner im Haushalt (49 vs. 35 Prozent). Die multivariaten Analysen unter Kontrolle von Alter der Mutter, Pflegebedarf der Kinder, Haushaltsgröße und Einkommen zeigen, dass nur der Status als Alleinerziehende ($\beta=0,102$, $p=0,003$) und die Bildung ($\beta=-0,095$, $p=0,007$) signifikant mit diesem „Verzicht“ assoziiert sind.

Um die bestehenden Unterschiede zwischen den Teilstichproben in der Analyse ausgleichen zu können, wurden, wie bereits im obigen Absatz zum „Leistungsverzicht“ dargestellt, die Confounder auch in den folgenden multiplen Regressionen berücksichtigt. Da im Rahmen dieser Querschnittsstudie nur die Assoziationen und nicht die kausalen Ursachen-Wirkungszusammenhänge abgebildet werden können, können abhängige und unabhängige Variablen „die Seiten tauschen“.

In Tab. 7 zeigt sich, dass unter Kontrolle von Alter, – welches durchaus einen signifikanten Effekt auf das Äquivalenzeinkommen hat –, das Leben in häuslicher Partnerschaft die Wahrscheinlichkeit für ein höheres Einkommen um ca. 340 Euro steigert und somit sogar den ebenfalls relativ hohen Einfluss der Bildung der Mütter auf die Höhe des Einkommens übersteigt. Die Anzahl der Kinder und der Grad der Pflegebedürftigkeit senken wiederum das Äquivalenzeinkommen, obgleich zusätzliche Einkünfte wie Kinder- und Pflegegeld in den Haushalt einfließen. Dass die Zahl der Arbeitsstunden im Durchschnitt zu einem höheren Einkommen führt, ist natürlich nicht überraschend.

Tab. 7: Zusammenhänge zwischen Alter, Familienstatus, Pflegebedürftigkeit des Kindes und Anzahl der Kinder mit Haushaltsäquivalenzeinkommen; n=1.005; multiple lineare Regression

abhängige Variable: Haushaltsäquivalenzeinkommen	B	95% CI		β	p
Alter in Jahren	10,1	5,7	14,5	0,133	<0,001
in häuslicher Partnerschaft (0=nein, 1=ja)	337,5	244,5	430,6	0,203	<0,001
Anzahl aller Kinder (0-7+)	-96,4	-127,6	-65,7	-0,176	<0,001
Pflegestufe (0-3)	-41,8	-69,8	-13,8	-0,084	<0,001
Bildungsstatus (1=niedrig, 2=mittel, 3=hoch)	241,1	186,8	295,4	0,249	<0,001
erwerbstätig (nein=0, geringfügig=1, Teilzeit=2, Vollzeit=3)	101,1	70,1	132,1	0,188	<0,001

R-Quadrat=0,165

Quelle: Eigene Darstellung, knw-Datensatz, Angaben der Mütter

Im Gegensatz zu der oben wiedergegebenen Abb. 11 zeigt sich der in Tab. 8 dargestellte signifikante Unterschied in der Gesundheit der alleinerziehenden Mütter in der multiplen Regressionsanalyse nicht mehr, da er sich durch andere Faktoren erklärt. Dies sind in erster Linie das Äquivalenzeinkommen und die Pflegestufe des

betroffenen Kindes. (Da sich beim Äquivalenzeinkommen der Regressionskoeffizient B und somit auch das Vertrauensintervall erst ab der vierten Nachkommastelle zeigen, hilft hier der Blick auf den standardisierten Regressionskoeffizienten β).

Tab. 8: Zusammenhänge zwischen Alter, Familienstatus, Pflegebedürftigkeit des Kindes, Anzahl der Kinder und Haushaltsäquivalenzeinkommen mit selbsteingeschätzter Gesundheit; n=990; multiple lineare Regression

abhängige Variable: subjektive Gesundheit (1=ausgezeichnet, 5=schlecht)	B	95% CI		β	p
Alter in Jahren	0,009	0,002	0,016	0,087	0,008
in häuslicher Partnerschaft (0=nein, 1=ja)	-0,043	-0,188	0,102	-0,019	0,557
Anzahl aller Kinder (0-7+)	-0,071	-0,118	-0,023	-0,092	0,004
Pflegestufe (0-3)	0,078	0,035	0,121	0,113	<0,001
Bildungsstatus (1=niedrig, 2=mittel, 3=hoch)	-0,130	-0,216	-0,045	-0,097	0,003
erwerbstätig (nein=0, geringfügig=1, Teilzeit=2, Vollzeit=3)	-0,069	-0,117	-0,021	-0,093	0,005
Äquivalenzeinkommen	0,000	0,000	0,000	-0,134	<0,001

R-Quadrat=0,076

Quelle: Eigene Darstellung, knw-Datensatz, Angaben der Mütter

Anders als bei der selbsteingeschätzten Gesundheit wird die Lebensqualität durch den Status als Alleinerziehende negativ beeinflusst, wobei dieser Effekt mit einem β von unter 0,1 ziemlich gering ist. Die stärksten Einflussfaktoren sind zu nahezu exakt gleichen Effektstärken der Pflegebedarf des Kindes, die Bildung und das Einkommen. (siehe Tab. 9)

Tab. 9: Zusammenhänge zwischen Alter, Familienstatus, Pflegebedürftigkeit des Kindes, Anzahl der Kinder und Haushaltsäquivalenzeinkommen mit Lebensqualität; n=990; multiple lineare Regression

abhängige Variable: Lebensqualität (1=sehr schlecht, 5=sehr gut)	B	95% CI		β	p
Alter in Jahren	-0,002	-0,009	0,005	-0,022	0,497
in häuslicher Partnerschaft (0=nein, 1=ja)	0,185	0,034	0,336	0,076	0,016
Anzahl aller Kinder (0-7+)	0,072	0,022	0,122	0,090	0,005
Pflegestufe (0-3)	-0,090	-0,135	-0,046	-0,124	<0,001
Bildungsstatus (1=niedrig, 2=mittel, 3=hoch)	0,174	0,085	0,263	0,123	<0,001
erwerbstätig (nein=0, geringfügig=1, Teilzeit=2, Vollzeit=3)	0,063	0,012	0,113	0,080	0,014
Äquivalenzeinkommen	0,000	0,000	0,000	0,126	<0,001

R-Quadrat=0,089

Quelle: Eigene Darstellung, knw-Datensatz, Angaben der Mütter

Diskussion und Empfehlungen für die Praxis

Die vorliegende Expertise beruht auf zwei bundesweiten Studien, die sich u.a. mit der Frage der Lebenssituation alleinerziehender Elternteile mit einem pflegebedürftigen Kind – speziell Mütter – im Vergleich zu Paarfamilien auseinandersetzt. Im Folgenden werden die wichtigsten Ergebnisse diskutiert und Handlungsempfehlungen für die Praxis formuliert.

3.1 Diskussion

Im Vergleich mit der Kindernetzwerk-Studie 2 aus dem Jahr 2013 (Kofahl/Lüdecke 2014) sind die Pflegebedarfe und Behinderungen der Kinder in der FamBer-Untersuchung wegen der Fokussierung auf Pflegebedürftigkeit insgesamt deutlich ausgeprägter. In der Kindernetzwerk-Studie 2 war der Fokus weiter gefasst, hier waren auch chronisch kranke Kinder ohne Behinderung und/oder Pflegebedürftigkeit eingeschlossen. Des Weiteren fällt auf, dass insbesondere die teilnehmenden alleinerziehenden Mütter in der FamBer-Studie noch gebildeter und wirtschaftlich besser situiert sind als in der damaligen Befragung – auch unter Berücksichtigung von Inflation und Ausmaß der Pflegebedarfe. Dies ist zum Teil auf einen Generationeneffekt zurückzuführen, da das Bildungsniveau in Deutschland insgesamt über die Jahre gestiegen ist (Blaeschke/Freitag 2021), was sich in dem hohen sozio-ökonomischen Status (Bildung, Haushaltseinkommen, Beruf) der Teilnehmenden widerspiegelt, der für den Personenkreis der Eltern pflegebedürftiger Kinder als überdurchschnittlich bewertet werden muss. Wir müssen davon ausgehen, dass die höher Gebildeten und besser Verdienenden eine höhere Teilnahmebereitschaft an der Studie hatten und somit überrepräsentiert sind.

Die Ergebnisse aus der Kindernetzwerk-Studie 2 fallen hinsichtlich der Unterschiede zwischen alleinerziehenden Müttern und Müttern mit festem Partner im Haushalt ähnlich aus wie in der FamBer-Studie. Tatsächlich waren die Bewertungen der Mütter zu ihrer Gesundheit und Lebensqualität vor zehn Jahren sogar etwas besser als in der heutigen FamBer-Studie, was im Wesentlichen jedoch auf die deutlich größeren Pflegebedarfe der Kinder in dieser Untersuchung zurückzuführen ist. Der Status „alleinerziehend“ stellt wie vermutet eine zusätzliche Belastung dar, insbesondere hinsichtlich der wirtschaftlichen Situation. Der „Einkommens-Gap“ zwischen Alleinerziehenden und Paarfamilien war in den FamBer-Daten von Ende 2021 mit ca. 390 Euro wesentlich ausgeprägter als noch in der Kindernetzwerk-Studie von 2013 mit ca. 270 Euro. Ob sich dieser „Gap“ tatsächlich vergrößert hat, lässt sich

nicht mit Sicherheit sagen, denn angesichts unzureichender Repräsentativität und wegen der Berechnungen aus Einkommensklassen in 500 Euro-Abständen sind diese Ergebnisse nur mit großer Vorsicht zu interpretieren.

In beiden Studien haben die alleinerziehenden Mütter im Vergleich zu den Müttern mit Ehemann/Partner eine schlechtere Gesundheit und reduzierte Lebensqualität. Dieser Unterschied erklärt sich mittelbar über die Einkommensunterschiede und die pflegerischen Belastungen, die bei den Alleinerziehenden kumulieren. In den Regressionsanalysen löst sich der gesundheitliche Unterschied auf, jedoch nicht der Unterschied in der Lebensqualität.

Hohe Bildungsabschlüsse erhöhen die Chancen auf hohe Einkommen, die Bildung bleibt jedoch in den multivariaten Regressionen auch unter Berücksichtigung des Einkommens ein hochsignifikanter eigenständiger Faktor, der sich positiv auf Gesundheit und Lebensqualität auswirkt. Die mit dieser Aussage getroffene Kausalitätsbeziehung erscheint hier trotz der methodischen Begrenzung, die eine Querschnittsstudie hat, zulässig, da eine umgekehrte Beziehung (eine schlechte Gesundheit/Lebensqualität (heute) führt zu einem geringeren Schulabschluss (damals)) nicht sinnvoll erscheint. Somit ist eine höhere Bildung auch ein Protektor, vermutlich weil Bildung nicht nur mit besseren Einkommenschancen, sondern auch mit Bewältigungsfähigkeit, Coping und Selbstwirksamkeit assoziiert ist. Dies zeigen nicht nur eine Vielzahl von vielen anderen Studien, sondern auch Auswertungen der Daten der Kindernetzwerk-Studie 2, die bereits zuvor publiziert wurden (Vonneilich/Lüdecke/Kofahl 2016; Lüdecke/Kofahl 2016a; Kofahl/Lüdecke 2014).

In der Kombination all dieser Faktoren lässt sich der Schluss ziehen, dass alleinerziehende Mütter von pflegebedürftigen und/oder behinderten Kindern einem nochmals signifikant höheren Armutsrisiko ausgesetzt sind als bereits schon die Mütter von betroffenen Kindern in Paarfamilien. Hinzu kommen gesundheitliche und psychische Belastungen. Die Unterschiede zu den Müttern in Paarfamilien sind hier zwar nicht mehr ganz so deutlich, aber durchaus sicht- und messbar.

Die Ergebnisse beider Studien bestätigen außerdem, dass die Frage der Vereinbarkeit von Beruf, Familie und Pflege der Kinder viele Familien vor besondere Herausforderungen stellt (Kofahl/Nickel 2022). Dies gilt für Alleinerziehende gleichermaßen wie für Paarfamilien. Dennoch leiden alleinerziehende Mütter unter höheren Arbeitsbelastungen, ausgelöst etwa durch die Anzahl an Überstunden oder die längere Wochenarbeitszeit. Entlastungsangebote seitens der Arbeitgeber (z.B. Homeoffice, Freistellungsmöglichkeiten, flexible Arbeitszeiten) werden inzwischen zwar vielfach genutzt, doch treten Einkommensverluste, finanzielle Sorgen und befürchtete Bildungsnachteile bei den Kindern auf (BMFSFJ 2020). Spezielle Unterstützungsmaßnahmen zur Freistellung von der Arbeit und finanzielle Hilfen sind vielen Befragten – gleich, ob alleinerziehend oder in Paarfamilien lebend – nicht hinreichend

bekannt (vgl. auch Klie/Bruker 2016). Dies ist plausibel für die (wenigen) Familien, in denen beide Elternteile erwerbslos sind. Möglicherweise fehlt im Einzelfall aber auch die erforderliche Zustimmung des Arbeitgebers. Selbst allgemeine Hilfen und Unterstützungsangebote zur Versorgung des Kindes sind vielen nur kaum bekannt und können entsprechend weniger genutzt werden (Büscher u. a. 2023).

Die Ergebnisse aus FamBer und Kindernetzwerk-Studie 2 decken sich weitgehend mit den Ergebnissen der jüngst durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales beauftragten Studie „Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden“ mit 2.572 Eltern bzw. Erziehungsberechtigten (BMAS 2022). 86 Prozent der Erziehungsberechtigten waren hier Frauen, die allerdings zugunsten der sehr gering vertretenen Väter auf 52 Prozent „statistisch heruntergewichtet“ wurden. In dieser Studie wurden auf Seiten der Alleinerziehenden (13 Prozent der Teilnehmenden) im Vergleich mit den Paarfamilien signifikante Nachteile in der Einkommens- und Wohnsituation (BMAS 2022, S. 16, S. 98), stärkere Einschränkungen in den sozialen Kontakten (BMAS 2022, S. 42) und pflegerischer Mehraufwand ermittelt (BMAS 2022, S. 44). Auch hier waren 30 Prozent der Alleinerziehenden erwerbslos (BMAS 2022, S. 45). Mehr als jeder zweite alleinerziehende Elternteil gab an, kaum noch Zeit für sich selbst und die eigenen Bedürfnisse zu haben (BMAS 2022, S. 57), und fast jeder zweite, Angst vor der Zukunft zu haben (BMAS 2022, S. 58).

Sowohl für alleinerziehende Mütter als auch für Paarfamilien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen verschärfte die Covid-19-Pandemie wie zu erwarten die Belastungen der Familien (Iovino/Caemmerer/Chafouleas 2021; Chafouleas/Iovino 2021). Insbesondere der steigende Pflegeaufwand, die Sorgen um eine mögliche Ansteckung bei den oft sehr vulnerablen Kindern, aber auch Sorgen um die eigene Gesundheit und Altersabsicherung prägten diese Zeit. Hinzu kommen die täglichen psychophysischen und sozialen Belastungen wie Isolation von der restlichen Familie und Freunden, weniger Zeit für die Familie oder auch ganz allgemein weniger Zeit mit der Familie für gemeinsame (Freizeit-)Aktivitäten. Doch auch in der „Nach-Corona-Zeit“ scheint die Betreuung außerhalb der Häuslichkeit (z.B. Kita, Schule) im Einzelfall noch nicht wieder gesichert. Zudem werden in vielen Familien auch Entwicklungsrückschritte der Kinder durch ausgefallene oder auf den heimischen Computer verlagerte Beschulung und Förderung sowie noch nicht absehbare Langzeitfolgen der pandemiebedingten Isolation zu kompensieren sein (Dan 2020; Theis u. a. 2021; Ravens-Sieberer u. a. 2023).

Eine besondere Bedeutung bei der Interpretation der Ergebnisse kommt dem Versorgungsbedarf des Kindes zu (Oetting-Roß 2022; Kofahl/Lüdecke 2014). Solche Zusammenhänge ließen sich vor allem bei der Kenntnis und Nutzung von Unterstützungsangeboten sowie dem Ausmaß der alltäglichen und sozialen Belastungen finden, in einzelnen Aspekten aber auch in Bezug auf die Erwerbstätigkeit und das

Haushaltseinkommen der befragten Mütter. Zusätzlich macht es verständlicher Weise einen Unterschied, ob die Mütter bzw. Eltern – und in diesem Zusammenhang die Kinder – möglicherweise privat versichert sind. Dies ist zwar nur eine sehr kleine Gruppe, aber für diese treffen die Fragen zu Angeboten der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung natürlich nicht zu. Erschwerend für die Inanspruchnahme von Hilfen sind in diesem Zusammenhang auch zu viel Bürokratismus, eine hohe Therapiedichte, schwierige Kommunikation mit den professionellen Diensten und – wie auch in der VdK-Pflegestudie (Büscher u. a. 2023) betont wurde – die Nichtanerkennung der elterlichen Kompetenzen. Dies war auch bereits 10 Jahre zuvor so, wie die Daten der Kindernetzwerk-Studie 2 zeigen, insbesondere die Eltern mit geringen Einkommen hatten ihnen zustehende Leistungen wegen des administrativen Aufwands nicht beantragt bzw. eingefordert (Kofahl/Lüdecke 2015).

Die Peer-Beraterinnen und Expertinnen, die in beiden zugrunde liegenden Studien involviert waren, betonten den Umstand, dass das Sozialsystem auf Anreize zur Schaffung der Unabhängigkeit von staatlichen Leistungen ausgelegt sei. Auch der weitest- aus größte Teil der alleinerziehenden Mütter wünschte sich eine solche Unabhängigkeit, möchte sich nicht als Bittstellerin empfinden und sich nicht immer wieder gegenüber Dritten begründen und rechtfertigen müssen. Eine Unabhängigkeit von sozialen Leistungen sei jedoch unter den gegebenen Bedingungen, einem versorgungsintensiven Kind die notwendige Aufmerksamkeit und Pflege zukommen zu lassen, faktisch nicht möglich. Aus dieser Konstellation entsteht ein hoher zusätzlicher Druck, der auf den Familien und hier insbesondere den Müttern lastet.

3.2 Limitationen

Einige Einschränkungen müssen bei der Interpretation der Studienergebnisse berücksichtigt werden. Hierbei ist zunächst festzuhalten, dass es sich aufgrund der Rekrutierungswege und wegen der Selbstselektion hinsichtlich der Bereitschaft von Eltern bzw. Müttern, an dieser Untersuchung teilzunehmen, um keine repräsentative Studie handelt, in der alle Mütter mit behinderten oder chronisch erkrankten Kindern hinsichtlich ihrer soziodemografischen Merkmale wie Alter, Bildung, Einkommen, berufliche Stellung und Wohngegend gleichermaßen vertreten sind. So muss bei der Diskussion und Bewertung der Ergebnisse – auch im Vergleich mit den SOEP-Daten – berücksichtigt werden, dass alleinerziehende Mütter in den hier dargestellten Stichproben mit hoher Wahrscheinlichkeit gebildeter und wirtschaftlich besser gestellt sind als in der entsprechenden Grundgesamtheit. In der Konsequenz bedeutet dies, dass die Ergebnisse eher zum Positiven verzerrt sind. In der Gesamtheit aller Mütter bzw. aller Eltern würden sie im Vergleich mit Eltern von Kindern ohne besondere Bedarfe und in der Gesamtheit der Alleinerziehenden noch deutlich drastischer ausfallen.

3.3 Empfehlungen für die Praxis

Die folgenden Empfehlungen – oder etwas bescheidener: Impulse – basieren neben den in dieser Expertise präsentierten Befunden auf weiteren Ergebnissen, die wegen des begrenzten Umfangs hier nicht mehr dargestellt werden konnten.

1. Die in Teilen sichtbare Unkenntnis *aller* Mütter über Hilfs- und Unterstützungsangebote zeigt einen Bedarf an besserer und zielgerichteter Information. Hierfür sind gebündelte und qualitätsgeprüfte Informationen erforderlich, z.B. über ein entsprechendes *Online-Informationsangebot*. Für viele Familien mit besonders komplexen Bedarfen und/oder gering ausgeprägten Kompetenzen wird dies allein jedoch nicht hinreichend sein. Hier sollte die Informationsvermittlung idealerweise durch eine individuelle Beratung in Form eines qualifizierten Case Managements erfolgen (s. Punkt 4).
2. Die Gründe für die geringe Nutzung von bekannten Unterstützungsmöglichkeiten sind multifaktoriell. Ein wesentlicher Grund ist das Fehlen solcher Angebote. Es muss folglich sichergestellt werden, dass die theoretisch vorhandenen *Unterstützungsangebote* auch *flächendeckend zur Verfügung* stehen. Dem bestehenden Mangel an Fachkräften muss konsequent entgegengewirkt werden.
3. Wie schon in der Kindernetzwerk-Studie von 2013 wünschen sich alleinerziehende Mütter den *Abbau bürokratischer Hürden*, um die verschiedenen Angebote zur Familienentlastung nutzen zu können und damit zu einer besseren Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf zu gelangen. Dies ist im Koalitionsvertrag zwischen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP vom 24.11.2021 (SPD/Bündnis 90/Die Grünen/FDP 2021) unter dem Stichwort „Bürokratie abbauen“/„Entlastung von Bürokratie“ (SPD/Bündnis 90/Die Grünen/FDP 2021, S. 81, S. 85) bereits bekundet. Grundsätzlich sollte das gesamte Formular- und Antragswesen verschlankt und in einfacher Sprache verfasst werden.
4. Eine verbesserte Bedarfsermittlung in Form einer Prüfung und Beurteilung durch eine qualifizierte zentrale unabhängige Anlaufstelle (s. Punkt 5) stellt eine wichtige Voraussetzung für bedarfsgerechte personelle und finanzielle Unterstützungen dar. Dies erfordert eine Neubewertung des Betreuungsaufwands für Kinder mit besonderen Bedarfen in der Pflegebegutachtung – auch mit Berücksichtigung der sozialen und familialen Situation, denn der Pflegegrad als solcher ist hierfür kein hinreichender Indikator. Wir empfehlen die Ausbildung und den Einsatz *qualifizierter Beraterinnen und Berater bzw. Case Manager* (vgl. hierzu die detaillierten Ausführungen von Klie/Bruker 2016).

5. In Deutschland existieren kaum *Anlaufstellen für die Bedarfe von Familien mit pflegebedürftigen und/oder behinderten Kindern*, die hinreichend und umfassend für die komplexen Bedarfe dieser Familien qualifiziert sind. Ausnahmen sind der Pflegestützpunkt für Kinder- und Jugendliche in Hamburg-Eppendorf (Freie und Hansestadt Hamburg o.J.), die Kinderbeauftragten in den Berliner Pflegestützpunkten (Kinderversorgungsnetz Berlin 2022) und die Versorgungskoordination für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche (VK KiJu) in Berlin (Eisenhardt/Groth 2019). Hier würden eine bis vier hochqualifizierte Anlaufstellen pro Bundesland genügen, denn eine hochkompetente, gebündelte Qualität ist den Eltern hilfreicher, als flächendeckende, aber inhaltlich unzureichende Kleinlösungen. Insbesondere die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) würde sich als Anlaufstelle (theoretisch) gut eignen. Ein Beratungsangebot durch eine zentrale Anlaufstelle sollte nicht ohne *Peer-Beratung* erfolgen und – analog zu den bereits positiv evaluierten Regelungen der EUTB (infas GmbH/prognos AG 2021) – verpflichtend in die Beratungsteams integriert werden.

In gleicher Zeit wie die FamBer-Studie wurden verschiedene weitere Studien zu vergleichbaren Themen durchgeführt, u.a. eine umfassende, jedoch noch nicht publizierte qualitative Studie durch das Deutsche Jugendinstitut und die bereits oben dargestellte Studie durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS 2022). Die BMAS-Studie hat ein hohes Potenzial für weitere vertiefende Analysen, ein entsprechender Public-Use-File liegt aber noch nicht vor. Bzgl. der aus FamBer gewonnenen Empfehlungen möchten wir die Studie der Selbsthilfeorganisation wir pflegen e.V. (Interessensvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V. 2022) hervorheben, an der sich von Oktober bis November 2021 über 80 Familien aus ganz Deutschland schriftlich beteiligt hatten. Die aus dieser Studie abgeleiteten Handlungsempfehlungen wurden nahezu zeitgleich mit unserer Expertise im April 2022 veröffentlicht. Die Empfehlungen beider Studien sind frappant deckungsgleich.

Abschließend ist festzustellen, dass viele dieser Empfehlungen bereits seit mehreren Jahren im Raum stehen (Klie/Bruker 2016; Kofahl/Lüdecke 2014, 2015). Die Wahrnehmung des Themas „pflegebedürftige Kinder“ ist zwar in den letzten Monaten sprunghaft angestiegen, doch mangels adäquater Reaktionen und Verbesserungen in den zurückliegenden Jahren steigt der politische Handlungsdruck weiter. In der Kombination „alleinerziehend“ und „Behinderung/Pflegebedürftigkeit von Kindern“ kumulieren die sozialen und gesundheitlichen Risiken nicht nur der Eltern, sondern auch der betroffenen Kinder und Geschwisterkinder bis auf teils unerträgliche Maße. Diesen Familien gebührt eine nochmals zusätzliche Aufmerksamkeit sowie gegebenenfalls Begleitung und Unterstützung.

Mit den sich zurzeit entwickelnden Verfahrenslotsen nach § 10b SGB VIII (ab 1.1.2024) wird zudem ein neuer Player in der Kinder- und Jugendhilfe wichtige Steuerungs- und Koordinierungsaufgaben übernehmen. Der Hauptfokus liegt auf Kindern und Jugendlichen mit (drohenden) Behinderungen und ihren Familien sowie auf der sogenannten Großen bzw. Inklusiven Lösung (Deutsches Institut für Jugendhilfe und Familienrecht e. V. 2022), jedoch nicht auf Pflegebedürftigkeit – trotz der enorm großen Schnittmenge dieser beiden Bereiche. Wenn es den Jugendämtern gelingt, die hohen Qualifikationsanforderungen an eine SGB I bis XIV übergreifende Beratungskompetenz umzusetzen und diese nicht auf SGB VIII und IX zu beschränken, besteht auch in diesem Ansatz eine gute Chance für eine nachhaltige Unterstützung der betroffenen Kinder und deren Familien.

Literatur

Blaeschke, F./Freitag, H. W. (2021): Bildungsbeteiligung, Bildungsniveau und Bildungsbudget. In: Datenreport 2021. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland. Wiesbaden, S. 101–127

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2022): Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden. Berlin. https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb-613-elternstudie-unterstuetzungsbedarfe-inklusionshuerden.pdf?__blob=publicationFile&v=2 (21.10.2024)

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2020): Familien in der Corona-Zeit: Herausforderungen, Erfahrungen und Bedarfe. Ergebnisse einer repräsentativen Elternbefragung im April und Mai 2020. Berlin. <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/163136/fdc725b0379db830cf93e0ff2c5e51b5/familien-in-der-corona-zeit-allensbach-data.pdf> (21.10.2024)

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2021): Allein- oder getrennterziehen – Lebenssituation, Übergänge und Herausforderungen. Berlin. <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/184762/dccbfc49afd1fd4451625c01d61f96f/monitor-familienforschung-ausgabe-43-allein-oder-getrennterziehen-data.pdf> (29.08.2024)

Büscher, A./Peters, L./Stelzig, S./Lübben, A./Yalymova, I. (2023): Pflege zu Hause – zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Die VdK-Pflegestudie. Abschlussbericht. Osnabrück. https://www.vdk.de/assets/bundesverband/dokumente/publikationen_vdk/Pflegestudie_2021/VdK-Pflegestudie_Abschlussbericht_Februar_2023_inkl_Anhang.pdf (22.10.2024)

Chafouleas, S. M./Iovino, E. A. (2021): Comparing the initial impact of COVID-19 on burden and psychological distress among family caregivers of children with and without developmental disabilities. In: School psychology, 36. Jg., H. 5, S. 358–366

Dan, B. (2020): Long-term impact of COVID-19 on disabled children. In: Developmental medicine and child neurology, 62. Jg., H. 9, S. 1004

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband (2021): Armut in der Pandemie. Der Paritätische Armutsbericht 2021. Berlin. https://www.der-paritaetische.de/fileadmin/user_upload/Schwerpunkte/Armutsbericht/doc/broschuere_armutsbericht-2021_web.pdf (21.10.2024)

Deutsches Institut für Jugendhilfe und Familienrecht e. V. (2022): Positionspapier zum Verfahrenslotus – § 10b SGB VIII. Positionen und Vorschläge für die Umsetzung in die Praxis

Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung (DIW) (2021): Forschungsdatenzentrum SOEP. Berlin. https://www.diw.de/de/diw_01.c.678568.de/forschungsdatenentrum_soep.html (22.10.2024)

- Eisenhardt, B./Groth, S. (2019): Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen (VK KiJu). Jahresbericht 2019 – Auswertungen und Erläuterungen. Berlin. https://kinderversorgungsnetz-berlin.de/sites/default/files/2020-09/VK_KiJu-Jahresbericht_2019.pdf (22.10.2024)
- Fegert, J. M./Vitiello, B./Plener, P. L./Clemens, V. (2020): Challenges and burdens of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: a narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. In: Child and adolescent psychiatry and mental health, 14. Jg., S. 20
- Freie und Hansestadt Hamburg (o.J.): Pflegestützpunkt für Kinder und Jugendliche. Hamburg. <https://www.hamburg.de/politik-und-verwaltung/bezirke/hamburg-nord/pflegestuetzpunkt-fuer-kinder-und-jugendliche-39980> (22.10.2024)
- Güzelsoy, N./Ravens-Sieberer, U./Westenhöfer, J./Devine, J./Erhart, M./Hölling, H./Kaman, A. (2022): Risks and Resources for Depressive Symptoms and Anxiety in Children and Adolescents During the COVID-19 Pandemic – Results of the Longitudinal COPSYS Study. In: Frontiers in psychiatry, 13. Jg., S. 901783
- infas GmbH/ prognos AG (2021): Evaluation der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung. Zwischenbericht 2021. https://www.teilhabeberatung.de/sites/default/files/media/uploads/Zwischenbericht%20zur%20Evaluation%20der%20EUTB_2021.pdf (22.10.2024)
- Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (aQUa) (o. J.): Forschungsprojekt N.E.S.T. <https://forschungsprojekt-nest.de/> (22.10.2024)
- Interessensvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V. (2022): Für uns und unsere Kinder. Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern. Berlin. https://www.wir-pflegen.net/images/aktuelles/2022/220425_Handlungsempfehlungen-Eltern_Langversion_online.pdf (21.10.2024)
- Iovino, E. A./Caemmerer, J./Chafouleas, S. M. (2021): Psychological distress and burdens among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic. In: Research in developmental disabilities, 114. Jg.
- Kayaalp, A./Page, K. J./Rospenda, K. M. (2021): Caregiver Burden, Work-Family Conflict, Family-Work Conflict, and Mental Health of Caregivers: A Mediation Longitudinal Study. In: Work and stress, 35. Jg., H. 3, S. 217–240
- Kinderversorgungsnetz Berlin (2022): Die Kinderbeauftragten der Berliner Pflegestützpunkte. Berlin. <https://kinderversorgungsnetz-berlin.de/die-kinderbeauftragten-der-berliner-pflegestuetzpunkte> (22.10.2024)
- Klie, T./Bruker, C. (2016): Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin. Expertise

- Kofahl, C./Lüdecke, D. (2014): Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Berlin. https://www.bvkt.de/media/aok-bv_33selbsthilfestudie_web.pdf (22.10.2024)
- Kofahl, C./Lüdecke, D. (2015): Gesundheitliche Versorgung und sozioökonomische Situation von Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern. In: *Kinder- und Jugendarzt*, 46. Jg., H. 11, S. 667–674
- Kofahl, C./Nickel, S. (2022): Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind. Hamburg. https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Expertise_Vereinbarkeit_Pflege_Beruf_Kinder_BMFSFJ.pdf (22.10.2024)
- Kofahl, C./Matzke, O./Bade Verdugo, P./Lüdecke, D. (2017): Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für die Familien. In: AOK-Bundesverband (Hrsg.): *AOK Pflege-Report 2017*. Stuttgart, S. 25–38
- Lüdecke, D./Kofahl, C. (2016a): Besondere Bedarfe und Lebensqualität von Familien mit versorgungsintensiven Kindern. In: *KinderSpezial*, 54. Jg., S. 13–16
- Lüdecke, D./Kofahl, C. (2016b): Depressionen bei pflegenden Angehörigen. In: Hax-Schoppenhorst, T./Jünger, S. (Hrsg.): *Das Depressions-Buch für Pflege- und Gesundheitsberufe. Menschen mit Depressionen gekannt pflegen und behandeln*. Bern, S. 169–179
- Lüdecke, D./Bien, B./McKee, K./Krevers, B./Mestheneos, E./Di Rosa, M./Knesebeck, O. von dem/Kofahl, C. (2018): For better or worse: Factors predicting outcomes of family care of older people over a one-year period. A six-country European study. In: *PloS one*, 13. Jg., H. 4, e0195294
- Marks, N. F. (1998): Does It Hurt to Care? Caregiving, Work-Family Conflict, and Midlife Well-Being. In: *Journal of Marriage and the Family*, 60. Jg., H. 4, S. 951
- Mayring, P. (2015): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 12. Auflage. Weinheim: Julius Beltz GmbH & Co. KG
- Meier-Gräwe, U./Kahle, I. (2009): Balance zwischen Beruf und Familie – Zeitsituation von Alleinerziehenden. In: Heitkötter, M./Jurczyk, K./Lange, M./Meier-Gräwe, U. (Hrsg.): *Zeit für Beziehungen? Zeit und Zeitpolitik für Familien*. Opladen, S. 91–110
- Merkle, M. (2020): Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bei pflegebedürftigen Kindern. Arbeitspapier Nr. 22 der Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa. Frankfurt/Berlin. <https://beobachtungsstelle-gesellschaftspolitik.de/f/4c9154261c.pdf> (22.10.2024)
- Oetting-Roß, C. (2022): Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder. In: Jacobs, K./Kuhlmey, A./Greß, S./Klauber, J./Schwinger, A. (Hrsg.): *Pflege-Report 2022*. Berlin, Heidelberg, S. 3–15

Ravens-Sieberer, U./Morfeld, M./Stein, R. E./Jessop, D. J./Bullinger, M./Thyen, U. (2001): Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) – Testung und Validierung der deutschen Version der “Impact on Family Scale” bei Familien mit behinderten Kindern. In: Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 51. Jg., H. 9-10, S. 384–393

Ravens-Sieberer, U./Erhart, M./Devine, J./Gilbert, M./Reiss, F./Barkmann, C./Siegel, N. A./Simon, A. M./Hurrelmann, K./Schlack, R./Hölling, H./Wieler, L. H./Kaman, A. (2022): Child and Adolescent Mental Health During the COVID-19 Pandemic: Results of the Three-Wave Longitudinal COPSYS Study. In: The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine, 71. Jg., H. 5, S. 570–578

Ravens-Sieberer, U./Devine, J./Napp, A.-K./Kaman, A./Saftig, L./Gilbert, M./Reiß, F./Löffler, C./Simon, A. M./Hurrelmann, K./Walper, S./Schlack, R./Hölling, H./Wieler, L. H./Erhart, M. (2023): Three years into the pandemic: results of the longitudinal German COPSYS study on youth mental health and health-related quality of life. In: Frontiers in public health, 11. Jg., S. 1129073

Schulz, S. (2020): Kodierung und Definition von fehlenden Werten im ALLBUS. Ein vereinheitlichtes Missing-Schema. GESIS Datenarchiv für Sozialwissenschaften. Köln. https://www.gesis.org/fileadmin/upload/dienstleistung/daten/umfragedaten/allbus/dokumente/Kodierung_fehlender_Werte.pdf (22.10.2024)

SPD/Bündnis 90/Die Grünen/FDP (2021): Mehr Fortschritt wagen: Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit. Koalitionsvertrag zwischen SPD, Bündnis 90/Die Grünen und FDP. 20. Legislaturperiode. Berlin. <https://www.bundestag.de/resource/blob/870238/cf3d58c538b983e957d459ec6c7baee9/koalitionsvertrag.pdf> (22.08.2024)

Statistisches Bundesamt (2023): Pflegebedürftige: Deutschland, Stichtag, Geschlecht, Altersgruppen, Art der Versorgung von Pflegebedürftigen. Tabelle 22421-0001. Wiesbaden

Theis, N./Campbell, N./Leeuw, J. de/Owen, M./Schenke, K. C. (2021): The effects of COVID-19 restrictions on physical activity and mental health of children and young adults with physical and/or intellectual disabilities. In: Disability and health journal, 14. Jg., H. 3, S. 101064

Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (2019): Erster Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Berlin. https://www.wege-zur-pflege.de/fileadmin/daten/Beirat/Erster_Bericht_des_unabhaengigen_Beirats_2019.pdf (21.10.2024)

Vonneilich, N./Lüdecke, D./Kofahl, C. (2016): The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. In: Disability and rehabilitation, 38. Jg., H. 8, S. 761–767

Deutsches Jugendinstitut e. V.

Nockherstraße 2
D-81541 München

Postfach 90 03 52
D-81503 München

Telefon +49 89 62306-0

Fax +49 89 62306-162

www.dji.de